



**DEVELOPPER LE POUVOIR D'AGIR EN MAISON D'ACCUEIL
SPECIALISEE**

**LA CREATION D'UNE PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE
SOUTIEN, UN LEVIER POUR PERMETTRE AUX PERSONNES CONCERNEES
DE S'INSCRIRE DANS UN PARCOURS DE VIE CHOISI.**

Olivier ROUSSEAU

2024

cafedes

Remerciements

Ce mémoire est le fruit d'un long travail qui a nécessité pour ma part, beaucoup d'investissement et de temps dans mon quotidien professionnel, personnel et familial.

Ainsi, je remercie en premier lieu mon entourage proche, mes enfants et particulièrement mon épouse Sandra, qui ont su me soutenir et m'encourager dans mon parcours de formation CAFDES et dans l'aboutissement de cet écrit.

Je remercie Mme Edith FOUCART, qui a présidé l'association de 2014 à 2024, M. Marc LONNOY, Directeur Général et Mme Sophie VELY, administratrice déléguée du pôle soins que je dirige pour leur soutien et leur confiance dans ma démarche d'obtention du CAFDES.

Je remercie également l'ensemble de mes collaborateurs directs et les professionnels d'avoir assuré, durant mes nombreuses absences, la continuité de service et la qualité d'accompagnement attendue par les bénéficiaires du pôle soins qui m'est confié aujourd'hui par l'association.

Je remercie mes collègues de la direction générale actuelle, directrices, directeurs de pôles et du siège technique de m'avoir permis de nourrir et de questionner ma posture en responsabilité du poste, notamment au travers des échanges tenus lors des réunions de direction.

Je remercie les formateurs de l'APRADIS pour l'enseignement de qualité apporté durant toute la formation. J'associe dans cette démarche mes collègues de promotion du CAFDES 2022-2024 et plus particulièrement : Christine, Valérie, Abed, Frédéric, Ludwig et Pierre, au regard des débats contradictoires menés depuis deux années qui m'ont permis de questionner et d'avancer sur l'incarnation de la fonction de directeur.

Je remercie en toute sincérité Jean-François WATTIER pour sa guidance bienveillante, rassurante, et surtout constructive ainsi que pour sa disponibilité durant la période estivale qui vient de s'écouler.

Enfin, je remercie les personnes accompagnées et leurs familles, sans lesquelles ce mémoire n'aurait pas vocation à être produit ni soutenu.

Sommaire

Introduction	1
1 AUTOUR DU POLYHANDICAP	5
1.1 Evolutions législatives et réglementaires, définition(s) et étiologie	5
1.1.1 Le développement des politiques publiques en faveur des personnes en situation de (poly)handicap	5
1.1.2 De l'émergence d'une définition du polyhandicap : des années 1950 à aujourd'hui	10
1.1.3 Etiologies et retentissements du polyhandicap au quotidien des personnes concernées	12
1.1.4 Notions et définitions autour du handicap lourd	13
1.2 L'UNAPEI du Nord de l'Aisne « Les Papillons Blancs », un acteur historique engagé sur le territoire	16
1.2.1 Historique de création et développement associatif.....	16
1.2.2 Le mouvement parental national UNAPEI	17
1.3 Individus et institutions : (r)apports conceptuels	18
1.3.1 L'institution, un environnement naturellement contraignant !	18
1.3.2 Institution et rapport au handicap : la sociologie de GOFFMAN.....	18
1.3.3 Le handicap, une construction sociale : le regard de STIKER	21
1.3.4 Désinstitutionalisation et personnalisation : l'approche de LOUBAT	22
1.4 Synthèse	23
2 DE L'ANALYSE DIAGNOSTIQUE DE LA STRUCTURE SUR SON TERRITOIRE D'INTERVENTION A LA PROBLEMATIQUE	25
2.1 La structure d'accueil sur son territoire d'intervention	25
2.1.1 Regard sur l'offre d'accompagnement en faveur des personnes accueillies en MAS sur le territoire	25
2.1.2 La MAS de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne à Saint-Quentin, une jeune institution en quête de développement.....	26
2.2 Être en situation de handicap et vivre en MAS	32
2.2.1 Vignette clinique	32
2.2.2 Données statistiques sur les personnes accueillies et accompagnées au sein de la structure	36
2.2.3 Des attentes exprimées par les personnes, leurs proches et les professionnels	38

2.3	Le diagnostic de la MAS et de son environnement	41
2.3.1	Identification des forces et des zones de fragilité de la structure	41
2.3.2	Le diagnostic externe de la MAS.....	43
2.4	Déterminer les enjeux pour élaborer une problématique pertinente.....	44
2.4.1	Identification des enjeux.....	45
2.4.2	Vers une problématique	45
2.5	Synthèse.....	45
3	STRATEGIE ET CONDUITE DU PROJET DE DEVELOPPEMENT DE L'OFFRE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MAS : PROMOUVOIR ET CULTIVER L'ETHIQUE, GARANTIR L'EFFICIENCE DE L'ACTION AU BENEFICE DU PARCOURS CHOISI	47
3.1	Des leviers identifiés à mobiliser pour engager la dynamique de parcours choisi des personnes concernées.....	47
3.1.1	Le développement du potentiel d'accompagnement séquentiel en journée	47
3.1.2	Le Service d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ouvert	51
3.1.3	Garantir l'expression des personnes en promouvant des dispositifs de communication adaptés et des espaces de socialisation inclusifs.....	55
3.1.4	Maintenir la stabilité des équipes dans un contexte de tensions RH	57
3.2	Le pilotage du plan d'action.....	58
3.2.1	Ma posture de directeur manager dans la conduite du projet.....	58
3.2.2	Autour de la communication.....	58
3.2.3	Veille active du directeur	61
3.2.4	Le calendrier des actions à conduire.....	61
3.3	Evaluer les actions et assurer la démarche qualité.....	63
3.3.1	L'émergence d'une culture de l'évaluation	63
3.3.2	Les indicateurs d'évaluation.....	63
3.3.3	Préparer l'évaluation de la qualité de l'ESSMS	65
3.3.4	Renforcer les compétences du CVS : la mise en place de la communauté « Agir d'éthique »	67
3.4	Synthèse.....	68
	Conclusion	69
	Bibliographie.....	71
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

APEI : Association de Parents d'Enfants Inadaptés

ARS : Agence Régionale de Santé

CAA : Communication Alternative Améliorée

CAFS : Centre d'Accueil Familial Spécialisé

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIDPH : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées

CLSM : Conseil Local en Santé Mentale

CNR : Crédit Non Reconductible

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COFRAC : COmité FRançais d'ACcréditation

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DREETS : Direction Régionale de l'Economie, de l'Emploi, du Travail et des Solidarités

DSS : Direction de la Sécurité Sociale

DUI : Dossier Unique Informatisé

EIG : Evènement Indésirable Grave

EIGS : Evènement Indésirable Grave associé aux Soins

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

ETP : Equivalent Temps Plein

FAM : Foyer d'Accueil Spécialisé

FEI : Fiche d'Evènement Indésirable

GADES : Groupement Axonais de Directeurs d'Etablissements et Services médico-sociaux

GEM : Groupements d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

HDF : Hauts-De-France

IME : Institut Médico-Educatif

JORF : Journal Officiel de la République Française

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONU : Organisation des Nations Unies

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
QVCT : Qualité de Vie et des Conditions de Travail
RBPP : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
RH : Ressources Humaines
RPS : Risques Psycho-Sociaux
SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SASMO : Service d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire
SERAFIN-PH : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des
FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SWOT : Strengths, Weaknesses, Opportunities et Threats (Forces, Faiblesses,
Opportunités et Menaces)
TPMR : Transport de Personnes à Mobilité Réduite
TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme
UAS : Unité innovante d'Accompagnement et de Soutien
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicapées
mentales.

Introduction

Je réalise ce mémoire dans le cadre de mon exercice de direction du pôle soins de l'Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI) du Nord de l'Aisne « Les Papillons Blancs ». Il comprend une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), une Unité innovante d'Accompagnement et de Soutien (UAS) ainsi qu'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). La réalisation de mon travail sera spécifiquement rattachée au périmètre de la MAS que je dirige.

En poste de direction depuis maintenant 12 années, j'assure à ce titre des missions d'encadrement des équipes pluridisciplinaires, en responsabilité du fonctionnement et de la continuité de service des structures qui m'ont été confiées jusqu'à aujourd'hui par subdélégation de la direction générale de l'association qui m'emploie. J'ai donc été dans un premier temps directeur adjoint durant 5 ans d'un pôle hébergement et services qui comprend : un Foyer d'Hébergement (FH), un Foyer de Vie (FVie) et un Centre d'Activités de Jour (CAJ) pour adultes en situation de handicap mental et/ou psychique ainsi qu'un Service d'Accompagnement d'Accueil Familial (SAAF) pour personnes âgées ou en situation de handicap mental et/ou psychique. J'ai ensuite pu diriger le pôle enfance de la même association durant une année et qui comprend : un Institut Médico-Educatif (IME) et un Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS) pour enfants en situation de handicap mental.

Directeur de la MAS depuis juillet 2018, j'ai rencontré des personnes qui, malgré une vie quotidienne entravée par la lourdeur de leur handicap (polyhandicap, handicap rare, déficience intellectuelle sévère, handicap psychique lourd), dégagent un désir de vivre et une énergie positive ressentie avec pour une grande majorité d'entre eux, le souhait de profiter tous les jours de moments simples et joyeux (repas festifs, évènements musicaux, sorties au restaurant, contacts animaliers, etc.). L'élaboration du mémoire du Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de service d'intervention Sociale (CAFDES) est pour moi l'occasion de témoigner de cette rencontre. Il me permet avant tout de questionner les pratiques institutionnelles actuelles dans le but de promouvoir les évolutions de l'offre d'accompagnement qui doit permettre aujourd'hui l'implication directe des personnes concernées dans leur choix de vie.

Depuis le début du XXIème siècle, le secteur social et médico-social connaît un changement de paradigme, en lien avec les multiples évolutions réglementaires actées par les gouvernements successifs, refondant l'offre d'accompagnement des personnes en

situation de handicap. Dans ce contexte, la question des personnes concernées qui n'accèdent pas aux établissements et services et à un accompagnement approprié se pose distinctement depuis maintenant un peu plus de 10 années. Ainsi, Denis PIVETEAU en fait état dès 2014 dans son rapport parlementaire « Zéro sans solution » et souligne la nécessité d'une approche globale et coordonnée pour répondre efficacement aux besoins identifiés des personnes. On parle dorénavant de les inscrire, non plus dans une logique de place mais avant tout dans une logique de parcours.

Par ailleurs, la Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 qui crée les Agences Régionales de Santé (ARS) et qui initie le secteur à rentrer dans les logiques de procédure d'appel à projet, des nouveaux dispositifs et plateformes émergent comme les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE). Avec le déploiement de la plateforme en ligne ViaTrajectoire piloté par l'agence du numérique en santé, le suivi des notifications d'orientations et de prestations de compensation du handicap en demande et/ou en renouvellement des bénéficiaires, sont traitées à hauteur de 100 000 dossiers par mois dans l'hexagone. Cette plateforme numérique partagée qui rassemble et connecte les professionnels et acteurs du secteur rend plus lisible les besoins des personnes sur les territoires. Ainsi, chaque structure voit sa liste d'attente de demandes d'admissions augmenter en conséquence.

Concernant le développement des institutions sur le territoire depuis les années 1960, dont les effets éprouvés par les résidents sont questionnés à cette époque par les sociologues de la 3^{ème} Ecole de Chicago (Goffman, 2007), est en 2021 remis en question par le Comité des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU) qui regrette que la France n'ait pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme au regard de la Convention Internationale des Droits des Personnes handicapées (CIDPH), malgré les efforts d'inclusion qu'elle mobilise depuis la promulgation de la Loi 2005-102 du 11 février 2005.

Denis PIVETEAU produit en février 2022 un nouveau rapport parlementaire qui vise à promouvoir la transformation en profondeur des métiers de l'accompagnement social et médico-social, ce dernier mettant l'accent sur l'autonomisation des personnes accompagnées et la reconnaissance de leurs droits et libertés, tout en tenant compte des contraintes et des réalités du secteur.

Parallèlement, la notion « d'empowerment » émerge en France dès les années 2000 (Bacque, Biewener, 2013 : 26). Aujourd'hui la question du développement du pouvoir d'agir des résidents accompagnés à la MAS se pose au cœur des pratiques des professionnels

qui interviennent dans le quotidien des personnes en situation de polyhandicap. Elle s'inscrit dans la lignée de la Circulaire du 7 décembre 2023, adressée à l'attention des ARS, qui vient détailler les priorités, les budgets par région et par public, en lien avec l'annonce faite par le Président de la République sur le déploiement de 50 000 nouvelles « solutions ». Cette dernière établit qu'elles doivent être « modulaires et tournées vers le milieu ordinaire » et qu'elles doivent « soutenir la participation des personnes à travers différents leviers, notamment la Communication Alternative Améliorée (CAA) ».

C'est dans ce contexte que j'aspire à diversifier les modalités d'accueil de la MAS, en cherchant à développer l'accueil en journée et l'accompagnement à partir du domicile des personnes en attente de solutions. Cette démarche, croisée au regard des concepts et des évolutions réglementaires / directives précitées, m'impose un questionnement qui m'amène à formuler la problématique suivante :

« Comment le projet de la MAS peut-il promouvoir le développement du pouvoir d'agir dans une dynamique de création d'une plateforme d'accompagnement et de soutien, qui permettra d'accroître les modalités de réponses aux besoins et attentes des personnes accompagnées sur son territoire ? »

Aussi, je présenterai dans un premier temps les évolutions contextuelles, réglementaires, et associatives qui témoignent de la construction du secteur social et médico-social actuel. Je questionnerai, au regard d'approches conceptuelles choisies, les effets de l'institution sur les individus et relaterai comment la question du développement du pouvoir d'agir émerge aujourd'hui au profit des personnes concernées dans une perspective de développement d'une société inclusive.

J'exposerai dans un second temps, après avoir réalisé un état des lieux interne et externe de la structure en interaction avec son territoire d'intervention, les risques et les leviers identifiés qui me conduiront à poser, dans une démarche analytique, les enjeux et la problématique.

Avant de conclure ce travail, je proposerai dans une troisième partie, la conduite de développement du projet en rappelant : mon positionnement de directeur et ma proposition de stratégie de direction, les modalités d'actions selon une temporalité définie, le plan de communication et les indicateurs de suivi mobilisables et à produire.

1 AUTOUR DU POLYHANDICAP

A partir des années 1950, la question des conditions d'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap émerge dans le secteur médical et médico-social. L'engagement des mouvements parentaux qui fondent les associations ainsi que l'évolution des politiques publiques amènent un regard nouveau sur cette dernière pour aller jusqu'à penser son inclusion sociale. Pour autant, l'institution semble à certains égards être un frein au développement du pouvoir d'agir des résidents malgré l'engagement des professionnels.

1.1 Evolutions législatives et règlementaires, définition(s) et étiologie

1.1.1 Le développement des politiques publiques en faveur des personnes en situation de (poly)handicap

A) Sur le plan national

Historiquement, les deux Lois du 30 juin 1975¹ fondent le socle qui permet la mise en place des dispositifs fondamentaux d'orientation, d'allocation et de prise en charge par les institutions et services des personnes handicapées en France. Elles suivent la Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 « portant sur la réforme hospitalière » et contribuent à marquer une différenciation nette entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social. Durant presque 27 années, notre secteur d'activité ne subit pas de bouleversements majeurs. C'est à partir du début du XXI^e siècle, qu'il voit s'opérer l'amorce du changement de paradigme que nous connaissons aujourd'hui. Dans un rythme soutenu sont alors votés et produits successivement :

- ❖ La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 « qui rénove l'action sociale et médico-sociale » et met l'accent sur la bienveillance et les droits des personnes handicapées ;
- ❖ La Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » donne une définition légale du handicap. Elle crée également les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui sont chargées de l'accueil, de l'information, de l'accompagnement, et de la sensibilisation au handicap, en plus de l'évaluation et

¹ A savoir : la Loi n° 75-534 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » qui couvre 4 catégories de publics : les personnes âgées, les personnes handicapées, l'enfance en danger et la protection de la famille, les personnes en situation de handicap ; & la Loi n° 75-535 « relative aux institutions sociales et médico-sociales » dite loi sociale.

de la prescription des droits à compensation et de l'orientation des personnes handicapées ;

- ❖ La Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » (dite Loi Hospital, Patients, Santé et Territoires (HPST)), qui définit une nouvelle organisation sanitaire et médico-sociale visant à mettre en place une offre de soins graduée de qualité, accessible à tous et satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé. Ses objectifs principaux sont : la modernisation des établissements publics de santé (fonctionnement et organisation, qualité de la prise en charge et sécurité des soins, coopération, performance) ; l'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire ; la prévention et la santé publique ; l'organisation territoriale du système de santé (création des ARS, politique régionale de santé, systèmes d'information ...)
- ❖ Les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) « portant sur la qualité de vie en MAS et en FAM » publiées d'avril 2013 à mars 2014 par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), dont les missions sont intégrées depuis 2018 à l'Haute Autorité de Santé (HAS) selon 3 volets qui portent sur : Volet 1 « l'expression, la communication, la participation et la citoyenneté » ; Volet 2 « Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs » ; Volet 3 « Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement » ;
- ❖ Le Rapport de PIVETEAU Denis « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », publié le 10 juin 2014, qui préconise des actions pour optimiser et personnaliser l'accompagnement de toute personne en situation de handicap, quel que soit le niveau de dépendance et de sévérité de celle-ci. Il indique qu'aucune solution d'accompagnement mise en œuvre pour ces personnes n'est plus tolérable et qu'il faille aujourd'hui raisonner dans une logique de parcours et non de place. Ainsi, l'ensemble des acteurs sont invités à mettre en place des réponses et des orientations caractérisées par une organisation plus flexible de l'accueil et de l'accompagnement ;
- ❖ La Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 « de modernisation de notre système de santé » qui promeut le renforcement de la prévention, la réorganisation des soins de proximité et le développement des droits des patients, dans un contexte où la désertification médicale se renforce (Rapport d'information au Sénat, 2020) ;

- ❖ Le Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 « relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques » vise la mise en œuvre d'une démarche de simplification et d'assouplissement du régime d'autorisation. Il permet d'opérer une logique de fonctionnement en dispositif pour offrir une meilleure adéquation des réponses apportées aux besoins des personnes. Il donne enfin une définition précise du polyhandicap ;
- ❖ La RBPP « portant sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » publiée le 3 novembre 2020 sur le site de la HAS, dont les enjeux sont d'une part, de considérer la personne polyhandicapée comme une personne à part entière, actrice et citoyenne et, d'autre part, d'améliorer sa qualité de vie. Le but recherché est avant tout de permettre l'évolution constante de ses capacités et ce, malgré une vulnérabilité et une dépendance aux autres, la garantie de son accompagnement par une approche éthique, dans le respect de ses droits, de ses choix, de son intimité et de son rythme physiologique. Enfin, elle prône l'appui des moyens de communication existants (qui vont des outils simples à ceux utilisant une technologie élaborée), et notamment sur tous les dispositifs de CAA ;
- ❖ Le 3ème Schéma handicaps rares 2021-2025 (www.gnchr.fr, 2024) qui poursuit les ambitions des précédents schémas avec la volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité, dans une logique de parcours de vie et de participation des personnes concernées. Des centres ressources (www.gnchr.fr, 2024) sont aujourd'hui déployés en région et permettent : l'accompagnement des situations les plus complexes, la diffusion de connaissances, la formation et conseil, l'innovation et la participation à la recherche et la promotion du travail en réseaux ;
- ❖ Le rapport de Denis PIVETEAU « Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change... », publié le 15 février 2022, qui par la promotion du pouvoir d'agir des personnes accompagnées et de la revalorisation des métiers de l'accompagnement, appelle à mobiliser l'ensemble des acteurs du secteur médico-social et du droit commun pour une véritable transformation sociale et inclusive des personnes en situation de handicap ;
- ❖ Enfin, la circulaire DGCS/DSS/CNSA du 7 décembre 2023 adressée aux directeurs généraux d'ARS qui fixe le cadre et la méthodologie du déploiement du plan de création de 50 000 nouvelles solutions à destination des personnes en situation de

handicap annoncé par le Président de la République à l'occasion de la Conférence Nationale du Handicap du 26 avril 2023. Cette dernière prévoit la réalisation d'un diagnostic territorial partagé des besoins d'accompagnement en partenariat avec les acteurs du territoire et une programmation pluriannuelle conjointe ARS/départements qui devait être établie au 31 mai 2024. Elle assure également la visibilité pluriannuelle des crédits dédiés à la mise en œuvre de ce plan qui sera mobilisable progressivement.

Ces évolutions législatives et les autres textes associés produisent une « mutation globale et multidirectionnelle du champ médico-social » (Arab, 2023 : 198). Elles impactent ainsi directement la transformation de l'offre médico-sociale et incitent à des conduites de changements de pratiques managériales et d'accompagnement des professionnels, dont l'objectif principal est avant tout d'assurer l'inclusion par l'innovation des personnes en situation de handicap dans la société.

B) Sur le territoire de démocratie en santé

La Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 « de modernisation de notre système de santé » a pour conséquence de réorganiser les découpages territoriaux. Les territoires de santé créés par la loi HPST sont remplacés d'une part par les territoires de démocratie sanitaire et d'autre part par des zonages pour l'offre de soins. Par ailleurs l'ARS crée des territoires de proximité de l'offre médico-sociale et des territoires de projet au sein du Projet régional de santé des Hauts-de-France (HDF) 2018-2028, incluant le Schéma Régional de Santé et le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis. Une évaluation a été réalisée au bout de 5 années, en cohérence avec les 7 objectifs fixés au Cadre d'Orientation Stratégique :

- ❖ Promouvoir un environnement favorable à la santé et agir sur les comportements ;
- ❖ Mobiliser les acteurs de la santé pour répondre aux ruptures dans les parcours de santé ;
- ❖ Garantir l'accès à la santé pour l'ensemble de la population ;
- ❖ Garantir l'efficacité et la qualité du système de santé par les établissements de santé, médico-sociaux et de prévention et poursuivre le développement des alternatives à l'hospitalisation ;
- ❖ Assurer la veille et la gestion des risques sanitaires ;
- ❖ Renforcer les synergies et prioriser les actions en fonction des spécificités territoriales ;
- ❖ Reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé.

C) Dans le département de l'Aisne

A ce jour, le travail d'élaboration du Schéma Départemental 2023-2027 de l'Autonomie est toujours en cours. Les 4 orientations stratégiques fixées par le Conseil départemental de l'Aisne avec le concours des acteurs, au regard de l'étude des besoins identifiés des personnes sur le territoire axonais devraient se situer comme suit :

- Renforcer l'information, la communication et la coordination ;
- Développer la prévention de la perte d'autonomie et le soutien à domicile ;
- Adapter l'offre à l'évolution des besoins des personnes en s'assurant de la fluidité et de la sécurisation des parcours ;
- Garantir la participation des personnes et soutenir les aidants.

D) Sur le plan international

C'est en 2006 que l'ONU adopte la CIDPH. Cette convention promeut l'obligation de respecter les droits de l'homme pour les personnes handicapées, l'égalité d'accès des personnes dans tous les domaines du droit commun et la non-discrimination. En 2011, l'Union Européenne ratifie la CIDPH et met en place les instances et les instruments juridiques de suivi. Même si la France ratifie cette convention le 18 février 2010, le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU regrette dans son compte rendu de séance du 23 août 2021 disponible en ligne sur son site, que la France n'ait pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme au regard de la CIDPH. Elle s'est dit « déçue par les niveaux de discrimination structurelle à l'encontre des personnes en situation de handicap en France et a jugé très préoccupant que la France n'ait pas pour objectif de mettre fin à l'institutionnalisation de personnes handicapées ».

Depuis, plusieurs mesures gouvernementales se sont succédées pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap. Elles s'inscrivent bien évidemment dans la lignée des recommandations faites par le Commission, et visent à renforcer les droits et l'intégration des personnes en situation de handicap, notamment :

- ❖ L'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap a été une priorité, y compris la simplification des parcours de soins et l'accès aux soins spécialisés ;
- ❖ La poursuite de la législation protégeant les droits et libertés des personnes, en veillant à l'application effective des normes existantes et en introduisant de nouvelles dispositions d'évaluation (Fiche d'Evènement Indésirable (FEI), Evènement Indésirable Grave (EIG), en lien avec la Santé (EIGS), réforme de l'évaluation externe, critères impératifs, etc.).

Ces mesures reflètent la réelle volonté du gouvernement de s'engager pour l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap en France, en renforçant des approches plus inclusives, marquées par des lois visant à garantir l'égalité des chances et l'accès à tous les aspects de la vie sociale.

Intéressons-nous maintenant à la construction de la définition du polyhandicap, somme toute assez récente.

1.1.2 De l'émergence d'une définition du polyhandicap : des années 1950 à aujourd'hui

A partir des années 1950, plusieurs pédiatres exerçant dans les hôpitaux commencent à s'interroger sur le sort des enfants dits « encéphalopathes » ou « arriérés profonds ». En effet, ces derniers ne bénéficient d'aucuns soins particuliers ni de structure d'accueil, à l'inverse des sujets « infirmes moteurs cérébraux » (IMC) qui sont considérés avec un potentiel de raisonnement conservé et donc mieux accompagnés et pris en charge, notamment grâce aux travaux du Professeur Guy TARDIEU, responsable du « Service d'irrécurables » à l'hôpital Bicêtre à Paris (Handicap.fr, 2023).

C'est en 1969 qu'Elisabeth ZUCMAN, médecin française spécialisée en rééducation et en réadaptation fonctionnelle, utilise pour la première fois le terme « polyhandicap » (Zucman, 1969). Il vient en remplacement des termes plus stigmatisants utilisés antérieurement. A cette époque elle fait état des difficultés rencontrées par les jeunes personnes concernées d'intégrer des institutions pour personnes handicapées moteurs. Elle précise par ailleurs que l'espérance de vie des personnes est faible et que le décès intervient souvent chez les jeunes adultes. Trois ans plus tard, le Professeur Michel FONTAN évoquera le terme de « polyhandicap grave congénital » (Sergeant, 2010). Il précisera les causes multiples et insistera sur les répercussions sévères au quotidien des personnes.

Même si le terme de « polyhandicap » n'apparaîtra pas dans la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées », son article 46 prévoit la création des MAS pour les adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ».

La définition du polyhandicap se précise en lien avec les travaux du Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations² (CTNERHI), sous la direction d'Elisabeth ZUCMAN (Sergeant, 2010). Ainsi, sont distingués en 1984 :

² Repris depuis le 1er janvier 2011 par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) dans le cadre de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH) d'abord puis dans celui du Collectif de Recherche sur le Handicap, l'Autonomie, Société Inclusive (CORHASI).

- Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;
- Le plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- Et le surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant.

A cet instant, le terme « polyhandicap » devient d'avantage présent dans les corpus législatifs et réglementaires. Ainsi, les définitions proposées par le CTNERHI sont adoptées par le ministère en charge de la santé à travers la Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 « relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés » (Tafforeau et al., 2022 : 98-108). Il faudra attendre la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui, par sa promulgation identifie et inclut le terme « polyhandicap » à son Article 2, et qui donne une définition officielle par l'Etat du « handicap » :

« Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Loi, 2005).

In fine, la définition adoptée le 3 décembre 2002 par le conseil d'administration du Groupe Polyhandicap France (GPF), créé en 1996 et dont l'un des objectifs historiques est la reconnaissance de la personne en situation de « handicap lourd », sera reprise pour la rédaction du titre 5° de l'Article D312-0-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) modifié par le décret N° 2017-982 du 9 mai 2017 « relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques ». Ainsi, la définition du « polyhandicap » précise aujourd'hui officiellement que toute personne :

« présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, 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, 2017).

L'évolution et la maturation de la définition officielle que nous connaissons aujourd'hui reste bien le fruit du travail engagé, mené durant plus de 60 ans par les professeurs et médecins émérites, les personnels des centres de recherche et les associations qui œuvrent au quotidien au profit des personnes concernées par le polyhandicap.

Portons maintenant notre attention sur l'origine et les répercussions du polyhandicap pour les personnes qui en sont atteintes.

1.1.3 Etiologies et retentissements du polyhandicap au quotidien des personnes concernées

Les études réalisées depuis ces 20 dernières années établissent que la prévalence du polyhandicap en France est estimée entre 0,5 et 0,73 pour 1000 naissances (Générique Polyhandicap, 2020 : 11). Le professeur de neuropédiatrie Gérard PONSOT estime que la durée de vie d'une personne polyhandicapée, en lien avec la sévérité des déficiences motrices et cognitives qui la concerne, est de l'ordre de 45 à 50 ans (dans 30% des cas, le décès de la personne survient avant 30 ans), (Ponsot, 2017 :21).

Le groupe de travail HandiConnect « Polyhandicap », composé de professeurs, médecins et paramédicaux spécialistes de la question, établit qu'environ 900 enfants sont diagnostiqués polyhandicapés chaque année (Billette de Villemeur et al., 2020). Les conséquences sont liées dans 80 à 90% des cas à une lésion cérébrale congénitale. Les étiologies du polyhandicap (étude des causes de la maladie) sont ainsi définies :

- 60% concernent des situations anténatales : incluant pendant la grossesse des causes génétiques, des malformations cérébrales et pathologies infectieuses ou toxique (rubéole, médicaments, drogue, etc.) ;
- 32% concernent des situations périnatales : principalement liées à la grande prématurité et aux complications néonatales telles que l'asphyxie périnatale ou encore les hémorragies ;
- 8% concernent les situations postnatales : concernent les infections sévères, les traumatismes et les accidents vasculaires cérébraux (AVC).

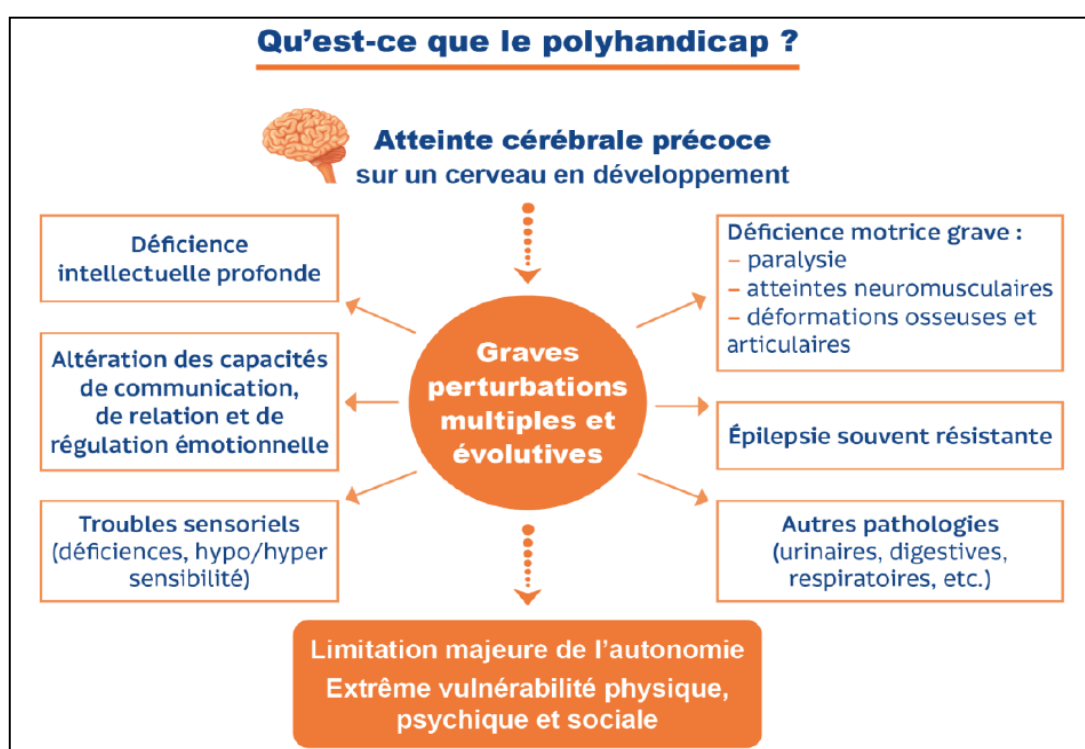
Il faut souligner que 20 à 30% d'étiologie reste inconnue actuellement à la suite de la naissance. Concernant les facteurs de risque, ils sont en lien avec :

- La prématurité, la grossesse gémellaire, la mauvaise implantation du placenta dans l'utérus ;

- La micro ou la macrocéphalie, le retard de croissance intra utérin ;
- L'hypertension artérielle maternelle, la consanguinité.

Enfin, il faut noter que, bien que le polyhandicap ne soit pas une maladie rare, certaines de ses causes peuvent l'être.

Non de le rappeler, le polyhandicap est une condition existentielle complexe associant chez les personnes touchées plusieurs déficiences et incapacités, fréquemment en lien avec une atteinte d'origine cérébrale souvent précoce. Le schéma qui suit, extrait de la RBPP « portant sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité », vient expliciter les retentissements de la maladie sur les personnes touchées par le polyhandicap (HAS, 2020 : 2) :



Aujourd'hui, beaucoup d'associations œuvrent à la recherche de solutions médiales et alternatives, au bénéfice des personnes touchées par le polyhandicap (APF France, Handicap, CNTERHI, CPF, Association Pour les Familles d'Enfants polyhandicapés (AFEP), etc.).

1.1.4 Notions et définitions autour du handicap lourd

En complément de la définition du polyhandicap proposée en amont, les définitions des différents handicaps lourds qui suivent permettent de compléter les tableaux cliniques des personnes accompagnées et les répercussions dans leur quotidien.

A) Définition de la déficience intellectuelle sévère

Concernant cette pathologie, le docteur Alain IBAGNEZ, spécialiste de cette question, évoque une altération des fonctions cognitives, en particulier des capacités de raisonnement logique et le langage, associée à celle du comportement adaptatif. D'origine génétique, la cause provoque une malformation du système cérébral. En effet, la grande majorité des gènes pilotent le développement neurologique du fœtus durant la grossesse. Ces maladies génétiques sont les plus fréquentes (37 % des déficiences intellectuelles) et les plus connues sont la trisomie 21 et le syndrome du X fragile.

D'autres sont liées à une anomalie d'un enzyme impliqué dans le métabolisme qui impacte également le fonctionnement du cerveau (8 % des déficiences intellectuelles). Ce sont les seules maladies génétiques dont les conséquences cérébrales peuvent être aujourd'hui empêchées grâce à des mesures alimentaires dès la naissance, car elles sont dépistées systématiquement avant la naissance.

D'origine congénitale, la déficience est liée à un manque d'oxygénation du cerveau pendant la grossesse ou à l'accouchement, souvent associé à un retard de croissance in utero, à une microcéphalie ou à une grande prématurité (5 % des déficiences intellectuelles). Environ 20 % des déficiences sont dues à des infections ou à des intoxications, dont celle liée à l'alcool. Mais pour 35 à 40 %, elles restent de cause non identifiable à ce jour. Parce que l'anomalie génétique n'a toujours pas été identifiée par les avancées technologiques et/ou ne pouvait pas l'être à l'époque de la naissance de la personne. De nombreux adultes accueillis en MAS sont dans ce cas (Ibanez, 2018).

B) Définition du handicap psychique lourd

Selon Gaëlle GIORDANO, Ingénieur d'études au Centre Maurice Halbwachs (CNRS, ENS, EHESS) et membre de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap (EHESP), il s'agit des pathologies dites « psychiatriques » telles que la schizophrénie, la psychose paranoïaque, la psychose hallucinatoire chronique. Elles se résument toutes à une perte de contact avec la réalité et une pensée désorganisée.

Elles sont souvent associées à des hallucinations auditives, visuelles et parfois sensorielles, à un délire interprétatif presque toujours sur un mode paranoïaque. On peut ajouter à cette catégorie le syndrome de Korsakoff, dégradation cérébrale consécutive à l'alcoolisme.

Enfin, certaines maladies neurodégénératives, comme la maladie de Huntington ou chorée, peuvent être également catégorisées dans le handicap psychique car elles s'expriment par des premiers symptômes de type psychiatrique associés à des déficiences motrices qui s'accroissent dans le temps (Giordano, dir. Boucherat-Hue et al., 2016).

C) Définition portant sur les handicaps rares

C'est à partir des années 1990 que des professionnels et des associations engagés autour de la question font émerger l'expression handicap rare (gnchr.fr, 2024). Il concerne des personnes très peu nombreuses, en situation de handicap complexes dont le principal déficit est celui de la communication. Même si ce terme apparaîtra dès-lors discrètement dans les textes législatifs, il faudra attendre la publication au journal officiel de la république française le 10 septembre 2005 du Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005 qui vient donner une définition officielle du handicap rare comme suit :

Article D312-194 du CASF : « Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;

2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

a) Une affection mitochondriale ;

b) Une affection du métabolisme ;

c) Une affection évolutive du système nerveux ;

d) Une épilepsie sévère. » (Décret, 2005).

Après avoir évoqué les évolutions des politiques publiques, l'élaboration d'une définition officielle, ainsi que l'origine et les répercussions du polyhandicap dans la vie quotidienne des personnes concernées, je vais maintenant présenter l'association gestionnaire, son histoire, ses évolutions, ses valeurs et ses engagements. J'aborderai ensuite le mouvement parental national auquel elle adhère.

1.2 L'UNAPEI du Nord de l'Aisne « Les Papillons Blancs », un acteur historique engagé sur le territoire

1.2.1 Historique de création et développement associatif

Créée en 1964, l'Association de Parents d'Enfants Inadaptés (APEI) de Saint-Quentin « Les Papillons Blancs » est une association de parents qui œuvre depuis au développement de structures sur le territoire axonais, au bénéfice des personnes en situation de handicap mental. Forte de ses valeurs qui s'articule autour de la bienveillance et de la bienveillance : la tolérance, le droit à la dignité, la citoyenneté, la solidarité, le droit à la différence basé sur les droits de l'homme.

Elle accompagne depuis son origine, des personnes en situation de handicap mental dans le secteur du Saint-Quentinois et depuis 2010 dans le secteur du Chaunois, après absorption de l'APEI de Chauny et à l'initiative de ses administrateurs.

Adhérente de l'UNAPEI et impliquée dans la dynamique régionale des HDF, elle est attentive à l'évolution des politiques publiques, des besoins et des souhaits des personnes en lien avec leur accompagnement en structure ou à partir du domicile. Elle est aussi un acteur présent aux côtés du Conseil Départemental de l'Aisne, de l'ARS des HDF et de la MDPH.

Elle se positionne dans l'étude et la recherche de solutions pour trouver des alternatives, dès que possible, dans le but d'éviter les ruptures de parcours des publics présents sur le territoire d'intervention. Aussi, depuis maintenant 15 ans, elle s'ouvre vers l'accompagnement de nouveaux publics en situation de grande dépendance (personnes en situation de polyhandicap, souffrant de handicap psychique lourd et/ou du trouble du spectre de l'autisme).

Cet engagement associatif s'inscrit bien évidemment dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), plus précisément dans la logique des préconisations énoncées par Denis PIVETEAU dans son rapport en 2014 : concourir à l'émergence d'offres nouvelles, modulaires et adaptables.

Depuis le 1er janvier 2024, l'UNAPEI du Nord de l'Aisne « Les Papillons Blancs » regroupe, à la suite du rapprochement réalisé sous forme « association d'associations avec apport partiel d'actifs », les APEI de Laon et de Saint-Quentin. Dans une démarche commune, initiée en 2016 par un travail d'audit qui a permis de corroborer l'adéquation des valeurs et des engagements des deux gouvernances, elles fondent l'UNAPEI du Nord de l'Aisne lors de l'assemblée générale constitutive le 18 octobre 2018 à l'IME de Laon. L'UNAPEI du Nord de l'Aisne accompagne aujourd'hui des personnes en situation de handicap mental dans les régions de Chauny, Laon et Saint-Quentin.

1.2.2 Le mouvement parental national UNAPEI

Dès sa création, l'UNAPEI engage avec force la volonté militante d'offrir aux personnes en situation de handicap une place légitime au sein de la société. Pour concrétiser ce projet d'envergure, les parents et proches des personnes concernées unissent leurs forces en partageant une vision commune pour le bien-être et l'émancipation de leurs enfants et proches.

Aujourd'hui, le mouvement est le premier réseau associatif français qui regroupe 330 associations gouvernées par des bénévoles, des parents et des amis engagés. Depuis plus de 60 ans, le mouvement parental promeut l'innovation sur l'ensemble du territoire (au niveau local, départemental, régional et national), avec cette volonté d'agir avec et pour les personnes en situation de handicap, au regard de leurs besoins et dans le respect de leurs attentes et choix. Son congrès, organisé au second trimestre de chaque année, témoigne de la force de l'engagement des bénévoles des associations et met en lumière selon les thématiques choisies, les perspectives militantes engagées selon les « Orientations Stratégiques UNAPEI 2030 » qui suivent :

- 1- Améliorer la qualité de vie de chacun au quotidien
- 2- Agir en réseau pour renforcer leur impact
- 3- Accompagner la société pour réussir la transition inclusive

En tant que « entrepreneurs » militants, les dirigeants de l'UNAPEI estiment être pionniers dans les actions solidaires et les accompagnements médico-sociaux déployés en France pour les personnes ayant des troubles du neurodéveloppement (déficience intellectuelle et autisme), un polyhandicap ou un handicap psychique. Ils se mobilisent également pour que le handicap ne soit jamais synonyme d'isolement ou d'exclusion sociale pour les familles concernées.

L'UNAPEI c'est aussi le principal réseau d'associations gestionnaires d'établissements et de services dans le secteur médico-social en France, rassemblant plus de 3 000 établissements. Elle est également l'une des grandes fondatrices du « mouvement parental », avec cette intention de porter la reconnaissance de la triple expertise qui réunit la personne, sa famille et les professionnels (unapei.org, 2024).

Il est avéré de constater que depuis les années 1960, la création des mouvements associatifs en grande majorité régis sous la Loi du 1^{er} juillet 1901 « relative au contrat d'association » à but non lucratif et de son Décret du 16 août 1901 « pris pour l'exécution de la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association » (représentant encore 89% des associations du secteur à ce jour), (handirect.fr, 2024), la promulgation des Lois de 1975 et le changement de paradigme que vit le secteur depuis 2002, questionne la société autour

des modalités d'accompagnement et de la place octroyée aux personnes en situation de handicap.

A cette étape de mon travail, je souhaite m'intéresser aux différents concepts qui éclairent spécifiquement la question de l'institutionnalisation et des effets qu'elle produit sur les individus.

1.3 Individus et institutions : (r)apports conceptuels

1.3.1 L'institution, un environnement naturellement contraignant !

L'institution comme nous la connaissons dans nos fonctions de direction, est souvent le reflet d'une organisation qui semble tenir compte des habitudes de vie des personnes, mais elle doit répondre avant tout aux obligations règlementaires d'accueil et d'accompagnement du public orienté (taille et activité de la structure, type d'accueil : en journée, en hébergement, en séquentiel, etc.).

Au sein de la MAS, les équipes pluridisciplinaires accompagnent des personnes avec des handicaps lourds nécessitant une aide constante pour les actes de la vie quotidienne. La communication entre ces dernières et les professionnels de terrain est souvent entravée par des troubles du langage et du comportement.

Bien que les personnels éducatifs et soignants soient conscients de ces difficultés et qu'ils recherchent l'avis des familles et des proches dans l'analyse des souhaits exprimés des personnes, l'organisation quotidienne ne permet pas toujours d'être suffisamment attentif les choix et les attentes des résidents ou d'y répondre rapidement. Le temps consacré aux soins et au nursing est important, relayant les activités sociales et éducatives souvent au second plan.

Sur ces observations, la sociologie apporte des clés de lecture qui permettent de comprendre comment l'individu risque de se retrouver pris au piège du quotidien institutionnel et de ces effets.

1.3.2 Institution et rapport au handicap : la sociologie de GOFFMAN

En lien avec le propos énoncé précédemment, Ervin GOFFMAN, sociologue et linguiste américain d'origine canadienne, définit dans son ouvrage « Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus », le concept « d'institution totale » comme suit :

« On peut définir une institution totalitaire (total institution) comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. Les prisons constituent un bon exemple de ce type d'institutions, mais nombre de leurs traits caractéristiques se retrouvent dans des collectivités dont les membres n'ont pas contrevenu aux lois. » (Goffman, 2007 : 12)

Dès lors, nous pourrions admettre que la MAS est un lieu de résidence et de travail et qu'elle regroupe quotidiennement un grand nombre de personnes (entre 55 et 60 personnes), placées dans une situation similaire, souvent isolées du monde extérieur et pour une durée relativement longue (au regard de la fréquence des sorties vers l'extérieur qui s'effectuent au prorata des moyens d'encadrement à disposition et de la durée de la notification d'orientation qui se situe en moyenne à 10 ans). Ainsi, même si le projet institutionnel porte les valeurs associatives en lien avec les politiques d'inclusion promues par le législateur, les personnes accueillies mènent souvent une vie « recluse » dont beaucoup de phases sont réglées formellement.

GOFFMAN poursuit son analyse en montrant comment ces institutions (telles que les hôpitaux psychiatriques), peuvent transformer les identités de ceux qui y sont accueillis. Ainsi, il évoque la question de la « mortification du moi », à savoir que les patients subissent une mortification de leur identité, où leur ancien moi est détruit par des procédures qui entravent le libre arbitre, des routines « dépersonnalisantes » et la perte de l'autonomie. La « cérémonie » d'admission au sein de l'institution et l'isolement avec le monde extérieur qu'elle provoque est une étape clé de cette mortification.

Il explique ensuite comment les résidents développent de nouveaux rôles au sein de l'institution, souvent en réaction aux règles établies (exemple du règlement de fonctionnement de la structure) et à la surveillance quasi constante (en lien avec les situations de dépendance grave des personnes accueillies en MAS et qui nécessitent l'accompagnement d'une tierce personne dans la quasi-totalité des actes de la vie quotidienne). Ces rôles peuvent inclure des stratégies de résistance, de manipulation ou de soumission. Ils s'inscrivent dans un processus de parcours des individus dans l'institution que le sociologue nommera « carrière ».

Ainsi, son concept explore les changements d'identité et de statut social que subit une personne en passant par différentes phases au sein de l'institution (de la phase de pré-admission à la phase de sortie), (Goffman, 2007).

Dès lors, je soutiens l'idée que les professionnels du secteur social et médico-social n'échappent pas au risque d'institution « totale » et qu'ils assignent les personnes, même en situation de polyhandicap ou de handicap lourd, à adopter des stratégies de résistances, de soumissions, etc.

In fine, GOFMANN critique le fonctionnement des institutions et la manière dont il déshumanise les individus, les réduisant à des objets de contrôle plutôt qu'à des êtres humains avec une identité propre. Il postule que la vie en institution crée et renforce la stigmatisation des personnes accueillies en son sein, qu'elle les isole de la société et qu'elle renforce leur statut de personnes en situation de handicap. Cette stigmatisation persiste souvent après leur sortie.

Dans son ouvrage : « Stigmate : les usages sociaux des handicaps » (1975), Erving GOFFMAN approfondit le concept de « stigmate ». La définition qu'il propose est la suivante :

« Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester, montrant qu'il possède un attribut qui le rend différent des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte, et aussi moins attrayant, qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère. Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, il tombe au rang l'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmate, surtout si le discrédit qu'il entraîne est très large ; parfois aussi on parle de faiblesse, de déficit ou de handicap. » (Goffman, 2001 : 12).

Un stigmate est donc un attribut qui dévalorise un individu aux yeux des autres et plus largement de celui de la société, le rendant anormal, ou inférieur. Il peut être un handicap physique, une maladie mentale, une orientation sexuelle, une appartenance ethnique, etc. Le stigmate n'est pas seulement lié à la différence, mais à la signification négative que la société lui assigne.

Ainsi, GOFFMAN distingue « l'identité sociale virtuelle » (celle que les autres nous attribuent) de « l'identité sociale réelle » (celle que nous possédons réellement). Le stigmate crée un décalage entre ces deux identités, menant souvent à des malentendus et à des discriminations. Il présente ainsi les différents types de stigmates :

- ❖ Stigmates corporels : différences physiques visibles (handicaps, cicatrices) ;
- ❖ Stigmates de caractère : attributs liés au comportement ou à la personnalité, souvent perçus comme des faiblesses morales (maladies mentales, addictions) ;

- ❖ Stigmates tribaux : associés à l'appartenance à une race, une religion, ou un groupe ethnique.

Il détermine que les individus stigmatisés doivent constamment gérer, selon leur capacité, l'information sur leur différence, décidant quand et comment la révéler, la cacher, ou la minimiser. Cela implique souvent des stratégies complexes pour éviter la discrimination ou pour tenter de passer inaperçu. Bien évidemment, il est entendu que la mesure de ces comportements reste complexe chez les personnes en situation de polyhandicap ou de handicap lourd. Mais j'ai pu observer, lors de la présence de visiteurs externes ou lors de sorties extérieures des changements d'attitudes chez des résidents, certainement en lien avec la présence de personnes inconnues ou le changement d'environnement social (cris, gestes brusques, fuite, etc.).

Pour le sociologue, le stigmate conduit souvent à une identité dégradée, où l'individu est réduit à son attribut dévalorisé. Cela peut entraîner de l'isolement social, de la honte, et une difficulté à maintenir des interactions sociales dites normales. Les personnes stigmatisées peuvent éprouver de la gêne dans leurs interactions en société, car elles sont souvent conscientes du regard incertain voir négatif des autres. Le sociologue expose ainsi comment ces interactions sont souvent marquées par une tension, où l'individu stigmatisé et les gens normaux tentent de naviguer dans une situation potentiellement inconfortable.

Au travers de son ouvrage, GOFFMAN montre que le stigmate n'est pas un simple attribut personnel, mais un phénomène profondément social qui impacte les relations entre les personnes dites anormales ou inférieures et celle dites normales. Il examine la manière dont les stigmates sont construits et maintenus par la société, et comment ils affectent les interactions quotidiennes, les identités personnelles, et les relations de pouvoir. Son travail a exercé une grande influence sur la sociologie, notamment dans l'étude des institutions, de la déviance et de la santé mentale. Encore une fois, je soutiens l'idée que les acteurs du secteur social et médico-social n'échappent pas ce phénomène de stigmatisation des personnes en situation de handicap lourd ou de polyhandicap, malgré un engagement éthique professionnel souvent constaté.

1.3.3 Le handicap, une construction sociale : le regard de STIKER

Dans son ouvrage : « Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique » (1997), Henri-Jacques STIKER, philosophe et historien français, montre comment la vision sociale et culturelle du handicap est étroitement liée aux valeurs et croyances d'une société à une époque donnée. Ainsi, ces représentations influencent, non seulement la manière dont les personnes en situation de handicap sont considérées et traitées, mais aussi la façon dont elles se perçoivent elles-mêmes.

Pour lui, le handicap est souvent utilisé comme « miroir » des normes sociales, où ce qui est considéré comme « normal » ou « anormal » varie en fonction des contextes historiques et culturels.

Il analyse le rôle des institutions dans la prise en charge des personnes handicapées, qu'il s'agisse d'institutions religieuses, médicales ou éducatives. Il montre comment ces institutions ont évolué pour répondre aux besoins ou pour marginaliser les personnes handicapées, et comment elles ont contribué à façonner les perceptions du handicap. Il explore cette hypothèse et soutient que le handicap n'est pas seulement une condition physique ou mentale, mais aussi une « construction sociale ». Cela signifie que la société elle-même, par ses normes, ses infrastructures et ses attitudes, joue un rôle dans la définition et l'expérience du handicap. Pour illustrer ce point, il prend en référence la période 1960-1975 qui correspond au développement des associations militantes en faveur des personnes concernées à partir des années 1960, qui amènent l'Etat français à prendre des mesures pour « étiqueter » les situations d'inadaptations comme handicap et soutient l'idée que « l'obligation dans laquelle se trouve la société d'attribuer le qualificatif de handicapé, crée, socialement, le handicap » (Stiker, 2013 : 210).

Selon le STIKER, l'émergence des mouvements militants pour les droits des personnes handicapées, en particulier au XX^e siècle ont permis de penser le handicap non plus comme un problème individuel, mais avant tout comme un enjeu collectif autour des questions de droits humains et d'égalité.

1.3.4 Désinstitutionnalisation et personnalisation : l'approche de LOUBAT

Jean-René LOUBAT, psychosociologue, docteur en sciences humaines et consultant libéral auprès des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, soutient dans son ouvrage « Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale » (2013), que la désinstitutionnalisation et la personnalisation sont deux concepts clés lorsque l'on évoque la question de l'évolution des réponses aux situations de handicap vécue par les personnes. Pour ce dernier, ils représentent une avancée majeure dans la reconnaissance de la citoyenneté des personnes concernées. Il souligne que ces concepts ne sont pas nouveaux, mais le fruit d'une évolution amorcée dès les années 60-80. Cette évolution vise à combler l'écart entre les méthodes traditionnelles et les nouvelles approches tournées vers l'inclusion.

Le psychosociologue soutient que les mutations que nous pouvons observer dans les secteurs de la santé et de la solidarité sont assimilables à une révolution systémique, non pas limitée à une série de réformes, mais marquant le passage d'une époque à une autre. Il critique par ailleurs l'approche traditionnelle du handicap en France, caractérisée par une

vision pathologique et une tendance à l'internement, qui ont historiquement conduit à un « développement séparé » des personnes en situation de handicap (Loubat, 2013 : 18).

Il présente l'inclusion à l'opposé du « développement séparé », et met en lumière l'insatisfaction croissante des personnes en situation de handicap et de leurs familles face à l'institutionnalisation, jugée coûteuse, inefficace, et souvent handicapante.

Il explore les approches écologiques, issues des années 60 aux États-Unis, qui ont influencé les sciences humaines et sociales, en mettant l'accent sur les interactions entre l'individu et son environnement. Ces nouvelles perspectives ont contribué à dissocier les aspects médicaux et sociaux du handicap, permettant une approche plus inclusive.

Pour le psychosociologue, les Lois n° 2002-2 et n° 2005-102 sont des avancées législatives majeures qui garantissent aux personnes en situation de handicap le droit de choisir leurs prestations et de vivre dans des environnements ordinaires. Elles marquent un changement de paradigme en traitant les bénéficiaires non plus comme des patients ou des assistés, mais comme des acteurs à part entière de leurs destinées. Ainsi, les multiples conséquences de cette « révolution galiléenne » (Loubat, 2013 : 18), repositionnent les personnes en situation de handicap au centre des dispositifs. Les bénéficiaires sont désormais vus comme des « clients » ou même des « employeurs » potentiels, capables de choisir et de gérer leurs propres aides et services, grâce notamment à la prestation de compensation.

En conclusion, LOUBAT soutient l'idée d'une évolution radicale vers une société où les personnes en situation de handicap ne sont plus marginalisées par des structures institutionnelles, mais intégrées pleinement dans la vie sociale, avec un contrôle accru sur les services dont elles bénéficient. La désinstitutionnalisation et la personnalisation sont vues comme les voies d'avenir pour garantir une citoyenneté pleine et entière à tous.

1.4 Synthèse

L'évolution des politiques publiques autour du handicap est marquée par des avancées législatives majeures depuis les Lois n° 2002-2 et n° 2005-102, promouvant la bientraitance et la reconnaissance pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes concernées.

La définition du polyhandicap s'est progressivement construite et officialisée du point de vue légal, intégrant des dimensions multiples qui permettent aujourd'hui de considérer une condition complexe marquée par une extrême vulnérabilité des personnes touchées en grande majorité dès la naissance.

Ainsi, le législateur mais également les acteurs du secteur social et médico-social témoignent d'une volonté de favoriser une approche plus inclusive et plus respectueuse des droits des personnes polyhandicapées. Toutefois, en dépit de ces avancées, la

question de l'institutionnalisation des personnes polyhandicapées reste au centre des préoccupations.

La manière dont les institutions structurent et influencent la vie des résidents accueillis soulève des interrogations sur le respect de leur autonomie et de leur dignité. M'appuyer sur les travaux de GOFFMAN, STIKER et LOUBAT m'a permis de questionner les effets de cette institutionnalisation, notamment en termes de stigmatisation et de transformation du regard porté sur le handicap.

Il est entendu à cette étape, que ma démarche est à considérer du point de vue réflexif et non démonstratif. Aussi, les travaux de recherche de GOFFMAN, STIKER et LOUBAT me conduisent ici à initier les prémices de ma problématique pour la suite de ma réflexion : comment concilier la nécessité d'un accompagnement spécialisé au sein de l'institution en garantissant la bientraitance, le respect de l'autonomie, de l'intégrité et de la prévalence des choix des personnes polyhandicapées en grande dépendance, dans un contexte où les politiques publiques prônent une inclusion toujours plus efficiente ?

En perspective, je vous propose de préciser cette interrogation en définissant, par l'analyse du diagnostic de la structure et de son environnement, les enjeux qui s'imposent et qui sont à considérer dans l'exercice des missions de direction qui m'engagent dans la conduite du projet de la MAS.

2 DE L'ANALYSE DIAGNOSTIQUE DE LA STRUCTURE SUR SON TERRITOIRE D'INTERVENTION A LA PROBLEMATIQUE

L'exercice de la fonction de directeur n'échappe pas à l'obligation de penser quotidiennement la structure dans ses interactions internes et externes. L'évaluation des forces et des points d'amélioration de la MAS reste un défi pour identifier les enjeux prioritaires qui tendent à maintenir une exigence de la qualité d'accompagnement des personnes concernées. Ce cheminement d'analyse du diagnostic me permettra de poser les jalons de ma problématique.

2.1 La structure d'accueil sur son territoire d'intervention

2.1.1 Regard sur l'offre d'accompagnement en faveur des personnes accueillies en MAS sur le territoire

A) Au niveau national

Au niveau national, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) établit que le nombre de places installées sur le territoire a augmenté de 49,3 % depuis 2006, avec 29 310 personnes accompagnées dans 710 structures en 2018. Les derniers chiffres officiels de 2023, disponibles sur le site scoresante.org, indiquent que 31 307 personnes sont accompagnées dans 746 MAS.

B) Au niveau de la région des Hauts-de-France

Toujours selon les indicateurs du site scoresante.org, 72 MAS accueillent et accompagnent 3 379 personnes (dont 286 personnes en accueil de jour et 116 personnes en accueil temporaire) dans la région. Il est important de rappeler que l'accord-cadre conclu le 21 décembre 2011 entre la France et la Wallonie permet d'assurer un contrôle conjoint avec l'Autorité wallonne pour une vie de qualité en charge des personnes handicapées auprès des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) wallons. Ainsi, l'ARS des HDF, désignée comme ARS pivot du suivi des engagements des signataires, a produit conjointement avec l'ARS Grand-Est un rapport en mai 2019 qui porte sur la « Prévention des départs non souhaités en Belgique », dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap. Ce rapport évoque une forte augmentation d'accueil en Wallonie des personnes notifiées vers une MAS, avec une progression de 28,9% entre fin 2015 (1 511 personnes concernées) et 2017 (1 948 personnes concernées), (Christophe, Coppin, 2019).

C) Au niveau du département de l'Aisne

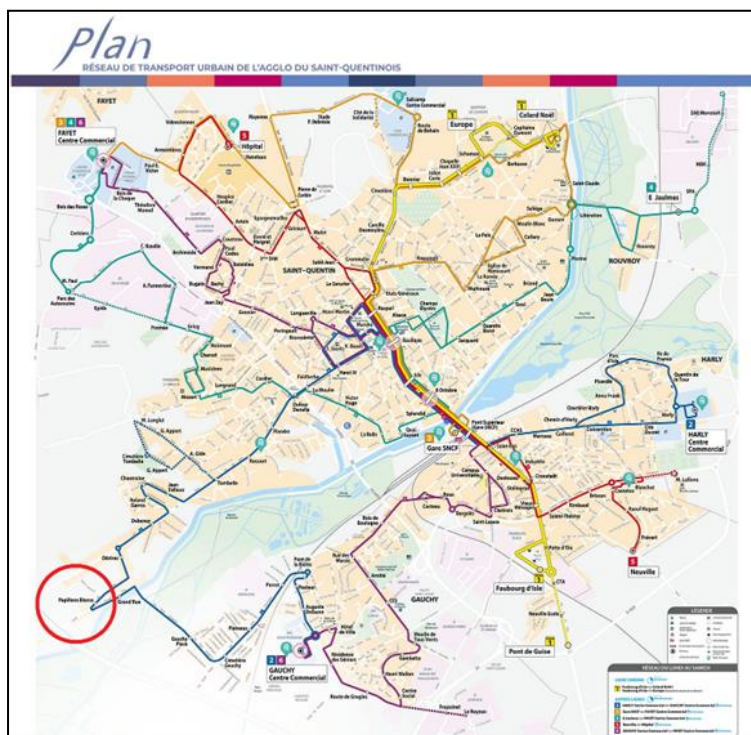
Sur le territoire axonais, le site scoresante.org indique que 9 MAS accueillent et accompagnent 310 personnes (dont 12 personnes en accueil de jour et 9 personnes en

accueil temporaire). 2 MAS disposent d'une place d'accueil d'urgence. Enfin, 2 MAS (dont la MAS de Saint-Quentin avec l'UAS) proposent des prestations d'accompagnement en milieu ouvert pour un minimum de 16 personnes et la possibilité de mettre en place une file active au regard du volume des actes. Le Schéma départemental de l'Autonomie de l'Aisne 2018-2022 fait état d'une situation relativement embolisée concernant l'accueil des personnes handicapées en MAS. Au niveau du département, 39% des orientations en MAS ne sont pas mises en œuvre au moment de l'édition du Schéma le 28 janvier 2019. A cette même date, il est constaté qu'il n'existe pas encore d'accueil de jour en MAS dans l'Aisne (contre 20 places aujourd'hui).

2.1.2 La MAS de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne à Saint-Quentin, une jeune institution en quête de développement

A) La MAS, une structure péri-urbaine connectée à la cité

Située à la périphérie sud-ouest de Saint-Quentin à proximité du village de Dallon et proche de la ville de Gauchy, la MAS cumule l'avantage d'offrir aux personnes le sentiment d'être à la campagne avec toutes les commodités que peut offrir l'agglomération du saint-quentinois. L'accès à l'autoroute A26 par le péage n° 11 n'est qu'à 5 km. Le centre-ville ainsi que la zone commerciale de Gauchy ne



sont qu'à 4 km. Aussi, la volonté de permettre l'inclusion des personnes dans la cité et de garantir l'accès au territoire est un axe fort du projet associatif. Un travail de développement d'accessibilité vers la cité s'est réalisé en concomitance avec les services de transport de la mairie de Saint-Quentin et l'étude de faisabilité a permis la mise en œuvre d'une ligne de bus qui dessert aujourd'hui dans un souci de proximité l'ensemble des personnes (usagers, familles, professionnels) y compris les personnes à mobilité réduite accueillies vers les infrastructures du territoire urbain : Centre Hospitalier, unités du secteur psychiatrique, administrations, commerces et loisirs, etc.

B) Les évolutions de l'autorisation de la structure

Lors de son ouverture en 2013, l'autorisation de la MAS prévoit l'accueil de 40 personnes en situation de grande dépendance en accueil permanent, 4 en accueil temporaire et 1 en accueil d'urgence. Dès 2014, l'autorisation évolue dans le cadre de la négociation du premier Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui s'engage entre l'ARS Picardie et l'APEI de Saint-Quentin pour la période 2015 à 2019. Ainsi, 2 places d'accueil temporaire sur 4 sont transformées en accueil permanent. En 2018, l'Association se positionne sur la réponse à l'appel à projet « Création d'une UAS » lancé par l'ARS des HDF et obtient début 2019 l'autorisation d'ouvrir ce service attaché à la structure. 8 personnes souffrant de handicap psychique lourd et leurs aidants sont alors accompagnés à partir de leur domicile. Enfin en 2020, première année du CPOM obligatoire qui a été contractualisé pour 5 ans entre l'ARS des HDF et l'Association, une extension de 2 places MAS « Handicap Psychique » est autorisée par l'ARS. Aujourd'hui, la structure accompagne en accueil permanent 42 personnes en situation de handicap mental sévère, de polyhandicap ou autre, 2 personnes en situation de handicap psychique lourd et un minimum de 8 personnes en situation de handicap psychique lourd avec file active à partir de leur domicile. 2 places d'accueil temporaire et 1 place d'accueil complètent le dispositif d'accompagnement. La prochaine évaluation de la qualité prévue à l'arrêté de programmation des évaluations des Etablissements et Services Médico-Sociaux (à compétence exclusive ARS), publié le 26 décembre 2023 par le Directeur Général de l'ARS des HDF, est attendue par l'autorité au 1^{er} trimestre 2026.

C) Les ressources humaines au service des bénéficiaires

a) *Le personnel de la structure*

Au 31 décembre 2023, le tableau des effectifs (annexé au document) des catégories professionnelles fiancées à la MAS comprend au total 56,91 Equivalents Temps Plein (ETP) pour 65 agents. Il se répartit comme suit :

- ❖ Direction, encadrement, gestion et administration : 4,1 ETP pour 6 salariés (soit 7,2% contre 6% attendus selon les indicateurs ANAP), (ANAP, 2013 : 83) ;
- ❖ Services généraux : 9 ETP pour 9 salariés (soit 15,8% contre 16% attendus), (ibid) ;
- ❖ Socio-éducatif : 32,56 ETP pour 35 salariés (soit 57,2% contre 44% attendus), (ibid) ;
- ❖ Paramédical, médical : 11,25 ETP pour 15 salariés (soit 19,8% contre 34% attendus), (ibid).

Si l'on isole les effectifs résidents et salariés de l'UAS, service rattaché à la structure depuis 2019 (soit 8 bénéficiaires et 3,51 ETP salariés), le ratio moyen financé d'ETP par personne accompagnée est de 1,14 contre 1,20 constaté au niveau national. Il est également

regrettable de constater que depuis son ouverture, les postes de psychiatre et kinésithérapeute n'ont jamais été pourvus et que le poste de psychomotricien est vacant depuis mai 2023. Concernant le poste d'ergothérapeute, il est pourvu via un professionnel libéral pour un volume d'intervention prévu de 4h/semaine. Le turnover moyen constaté depuis 2018 se situe à 3 recrutements équivalents temps plein (ETP) par an. Il correspond aux effets du mouvement du personnel (recrutement à l'interne entre les structures de l'association, démission du salarié, etc.). Par ailleurs, 6,61 ETP ont été créés suite au financement des extensions de places : 8 avec file active pour l'UAS et 2 pour handicap psychique lourd pour la MAS en 2020.

b) Le siège technique associatif

Dès 2017, les conseils d'administration des APEI de Laon et de Saint-Quentin autorisent la mutualisation des sièges autorisés distincts jusqu'alors sur les deux territoires. Ce siège mutualisé va s'installer dans les locaux du siège politique de Laon. Son objectif est avant tout de renforcer les compétences des fonctions supports attendues sur un siège, par renforcement, au gré des redéploiements de postes par suite du renouvellement des personnels techniques. Aujourd'hui, le siège est autorisé depuis le 1^{er} janvier 2024 par les autorités de tarification. Cette autorisation fait suite au dépôt du dossier des frais de sièges et de l'assemblée générale extraordinaire du 22 décembre 2023 qui a permis aux associations mères de valider le transfert partiel d'actifs des APEI vers l'UNAPEI. Ainsi, la dirigeance est composée de la direction générale et des cadres et non-cadres techniques du siège (organigramme annexé au document). Elle opère auprès des directeurs un rôle d'appui-conseil, d'expertise, et de contrôle interne en matière de gestion administrative, financière, des ressources humaines, de la qualité, de la sécurité et de l'environnement des structures. Elle pilote le système d'information et la communication interne et externe, assure la représentation politique de l'association, développe des partenariats en sus des directions de pôles, au service des personnes accompagnées sur les différents pôles localisés à Chauny, Holnon, Laon et Saint-Quentin.

D) Ses coopérations et partenariats

D'un point de vue global, la MAS bénéficie du développement de la démarche de coopération et des partenariats de l'association qui se concrétise par la mise en place de conventions cadres avec d'autres organismes associatifs du département et de la région. Au sein de la structure, des professionnels de terrain (aides-soignants, assistants éducatifs et sociaux) et le chef de service éducatif interviennent auprès des élèves de Lycées à Saint-Quentin et à proximité, dans le cadre des formations centrées sur l'accompagnement des personnes. La structure nourrit également des coopérations sur des actions éducatives, sportives, intergénérationnelles, etc. avec d'autres structures médico-sociales du département, les Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM) traumatismes crâniens,

personnes cérébrólésées et autistes, des centres sociaux et des associations de quartier du territoire, dans le but de garantir l'inscription des personnes dans l'environnement social de proximité.

Des partenariats sont aussi effectifs avec le centre hospitalier (équipe de soins palliatifs), la polyclinique, l'inter-secteur de psychiatrie publique, les cliniques psychiatriques privées, les pharmacies, cabinets de médecins (SOS médecin) et infirmiers libéraux, etc. de Saint Quentin. Ils permettent avant tout d'assurer une continuité du parcours de soins des personnes déjà soutenues en interne par les médecins coordonnateurs et de rééducation fonctionnelle, la cadre de santé, les infirmières et l'ergothérapeute.

Enfin, au regard de mes missions de direction et en représentation de l'employeur, je suis engagé au sein des rencontres organisées par le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM) de la ville qui permet la rencontre et facilite les coopérations entre les élus locaux, les services psychiatriques publics, les acteurs du secteur, les aidants et les personnes concernées.

Je suis par ailleurs adhérent au Groupement Axonais de Directeurs d'Établissements et Services médico-sociaux (GADES) de l'Aisne, composé de directeurs d'association, de directeurs généraux, de directeurs d'établissements et de services, de directeurs-adjoints ou autres cadres de direction, justifiant de la responsabilité effective et permanente, d'établissements, de services ou d'annexes publics ou privés, prenant en charge des personnes du secteur social ou médico-social. Au sein de cette association, je suis aujourd'hui engagé dans la coanimation du groupe hébergement et services « adultes » médicalisés qui rassemble les établissements et services pour adultes en situation de handicap, relevant de l'hébergement médicalisé et de l'accompagnement à domicile (FAM, MAS, SAMSAH).

E) Ses modalités de financement

La structure est directement financée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). D'abord en financement classique (budget prévisionnel et comptes administratifs soumis chaque année à l'autorité de tarification), l'association signe son premier CPOM en 2015. Les établissements et services contenus dans son périmètre sont : l'IME, le CAFS, la MAS et le SAMSAH pour la partie ARS (la partie financée par le CD02 n'est pas intégrée).

En 2020, un second CPOM est signé entre l'ARS des Hauts-de France et l'association. Il intègre en plus de l'IME, du CAFS et de la MAS, l'Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) et exclut le SAMSAH partie ARS (l'ARS des HDF ne souhaitant pas s'engager dans un CPOM tripartite avec le Conseil Départemental de l'Aisne). Il est soumis depuis 2016 aux nouveaux cadres normalisés de présentation de l'Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) et de l'Etat Réalisé des Recettes et des Dépenses (ERRD). Ces démarches prévues aux articles R. 314-211 et R. 314-232 du CASF

conformément aux modèles figurant aux annexes 1 et 8 de l'arrêté du 27 décembre 2016 modifié par l'arrêté du 15 décembre 2020, se substitue aux budgets prévisionnels et se caractérise par une inversion de la logique antérieure : la prévision des produits détermine dorénavant celle des charges.

2024 est la dernière année du second CPOM. La négociation du prochain CPOM est donc prévue au second semestre 2024 avec l'ARS.

Dans le cadre de mes fonctions de directeur du pôle soins, par délégation du Conseil d'administration, de sa Présidente et de la Directrice Générale, j'ai la charge d'assurer l'animation et l'administration générale de l'établissement et des services qui me sont confiés. A ce titre, je dispose d'une délégation permanente de représentation et de signature de la Directrice Générale au regard de la conception, de la mise en place et de l'évaluation du projet d'établissement et des projets de services en lien avec les valeurs associatives, de la direction financière, de la gestion des personnels, sans oublier la représentativité de l'association sur le territoire. Cette délégation de pouvoir me situe en responsabilité de la sécurité des personnes et des biens qui me sont confiés, avec la prise en compte du respect des droits des personnes accueillies, de la Qualité de Vie et des Conditions de Travail (QVCT), des Risques Psycho-Sociaux (RPS) des salariés et de la démarche Responsabilité Sociétale des Entreprises.

F) Ressources techniques et matériels spécifiques

La structure qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap et de handicap lourd, nécessite un environnement adapté aux spécificités du public accueilli. Ainsi, au-delà des locaux techniques classiques présents dans les structures d'accueil que nous connaissons dans notre secteur d'activité (chaufferie, local poubelle réfrigéré, local d'archives, baie de brassage informatique et de téléphonie, local de stockage des produits d'entretien, chambre froide, etc.), elle dispose également des espaces techniques spécifiques suivants :

- ❖ Une blanchisserie gérée par une équipe détachée de l'ESAT et qui assure le nettoyage de l'ensemble du linge personnel des résidents, du linge plat et des tenues des salariés selon les normes Risk Analysis Biocontamination Control (RABC) en vigueur ;
- ❖ Un local réfrigéré de gestion des Déchets d'Activités de Soins à Risques Infectieux (DASRI) dont l'acheminement en retraitement est assuré par un prestataire externe ;
- ❖ Une pharmacie équipée d'une armoire de stockage de médicaments et d'un coffre à toxique sécurisés en accès ;
- ❖ Une salle de consultation médicale ;

- ❖ Un espace lave-bassin ;
- ❖ Un espace de kinésithérapie ;
- ❖ Un espace de psychomotricité ;
- ❖ Un local d'ergothérapie ;
- ❖ Un espace de balnéothérapie ;
- ❖ Un espace snoezelen ;
- ❖ Une baignoire de balnéothérapie collective

Par ailleurs, la moitié des chambres mises à disposition des résidents de la MAS sont équipées de rails motorisés avec filets pour accompagner les personnes à la douche, sur les toilettes, au fauteuil et au lit. Des lèves personnes mobiles, barques-douche, tensiomètre, chariots de médicaments, sont également disponibles sur chaque unité de vie. Des chaises de douches, chaises percées, bassins et urinoirs, planches de transfert, lits médicalisés avec barrières et/ou matelas anti-escarre (installés sur prescription du médecin de rééducation fonctionnelle), tables de lits, etc. équipent également les espaces privatifs et collectifs dans le but d'améliorer le confort de vie quotidien et la sécurité des personnes accompagnées et des salariés.

G) La dynamique d'investissement

Pour rappel, 2024 correspond à la dernière année du CPOM contractualisé. Les achats prévus au plan-pluriannuel d'investissements (PPI) permettent d'assurer les renouvellements et achats nouveaux du matériel attendu au regard des besoins spécifiques des publics accueillis. Cependant, ils peuvent varier selon les évolutions des besoins et modifiés au plan après accord recueilli auprès de la direction générale et de l'ARS.

Cette année, des investissements nouveaux « supports décoratifs et de meubles favorisant l'acoustique » sont prévus sur les unités recevant des personnes ayant des troubles du comportement importants (cris, hurlements), dans le but de réduire le niveau sonore au sein de l'espace de vie, apportant plus de confort de travail pour les salariés et plus de confort de vie en collectivité pour les personnes.

Les aménagements externes (pergolas, terrasses), mobilier des unités, achats matériel médical, appareils électroménagers et outillages sont également prévus depuis 2020 chaque année au PPI. Ils permettent le renouvellement du matériel amorti détérioré et mis au rebut ou des investissements de besoin en matériel nouveau.

Un budget sécurité est constitué également chaque année pour répondre aux obligations d'aménagement en sécurité qui s'imposent régulièrement. Sur ce point la sécurisation de l'accès au parking des véhicules de la MAS (installation d'un système de verrouillage magnétique à ouverture lecteur de badge) non prévue a été réalisée en 2023. Elle a fait suite à un évènement indésirable en lien avec l'intrusion d'un résident de la MAS au SAMSAH, occasionnant pour ce dernier un EIGS par ingestion de gel hydroalcoolique mis à disposition des salariés.

Depuis 2021, l'association a fait le choix de revenir à l'achat du matériel informatique, jusqu'alors loué à une société. Cette démarche est en lien avec le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) et le déploiement du Dossier Unique Informatisé (DUI). Enfin, la MAS a pu bénéficier jusqu'en 2020, sur sollicitations auprès de l'ARS des HDF, de l'attribution de Crédits Non Reconductibles fléchés spécifiquement au financement d'installations techniques (lève personne, barques douche, etc.), de formation (accompagnement du handicap psychique, accompagnement snoezelen, etc.) et de gratification des stagiaires (moniteur éducateur, éducateur spécialisé).

Après avoir présenté la structure d'accueil sur son territoire d'intervention, nous allons proposer un regard sur les situations d'accueil des personnes concernées et l'expression de leurs attentes ainsi que celles de leurs proches.

2.2 Être en situation de handicap et vivre en MAS

2.2.1 Vignette clinique

L'orientation d'une personne par la CDAPH vers une MAS signifie que cette dernière est gravement dépendante et qu'elle nécessite l'accompagnement d'une tierce personne dans la quasi-totalité des actes de la vie quotidienne : se laver, se nourrir, s'habiller, se déplacer... Ces besoins correspondent au bloc « 1.2 et 1.2.1 – Besoins en matière d'autonomie » des nomenclatures besoins et prestations établies par le Comité stratégique le 27 avril 2018, dans le cadre de l'engagement par le législateur du projet Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN PH).

Pour illustrer le polyhandicap et ses retentissements au quotidien des personnes accueillies à la MAS, je vous propose en lecture la vignette clinique qui suit et qui reprend l'anamnèse, les habitudes de vie et le projet personnalisé de Patrick MARTIN. Pour des raisons d'anonymat, les nom et prénom de la personne concernée ont été modifiés.

En complément de cette vignette, la « FICHE HABITUDES DE VIE » qui la concerne, est présentée en annexe. Installée au dos de la porte d'entrée de sa chambre, elle permet d'apporter une aide à la décision dans l'accompagnement quotidien de M. MARTIN par les salariés titulaires et remplaçants.

ANAMNESE

M. MARTIN est né en 1981 à Saint-Quentin. Il a été diagnostiqué porteur d'une hydrocéphalie (accumulation excessive de liquide cérébro-spinal qui perturbe le fonctionnement cérébral et qui entraîne les signes cliniques qui suivent : troubles de la marche et de l'équilibre, troubles sphinctériens et troubles cognitifs). Monsieur est également atteint d'une hypotonie axiale et une scoliose. Il est issu d'une fratrie de 3 frères et sœurs, dont l'aîné est décédé il y a 4 ans d'une cardiopathie congénitale. En 1987, la mère de M. MARTIN alors âgé de 6 ans, demande son orientation en établissement spécialisé dans le nord de la France, ne pouvant plus assurer elle-même son accompagnement. Le père de ce dernier a quitté le domicile 2 ans après sa naissance. Cette période reste difficile à évoquer pour la maman, certainement en lien avec l'éloignement géographique vécu. A partir de 2001, Monsieur est admis à la MAS de La Fère et se rapproche de sa famille (situé à 30 minutes du domicile de la mère). En 2013, il intègre l'établissement à son ouverture. Il retrouve enfin une proximité avec sa mère qui lui rend alors visite assez régulièrement.

COMMUNICATION

Monsieur dispose d'une communication infra-verbale (amené à communiquer par l'intermédiaire de mimiques verbales, de gestes ou de bruits). Il a la capacité de prononcer certains mots, syllabes ou même noms de professionnels, mais la compréhension de ses dires peut parfois s'avérer difficile pour ses interlocuteurs. Néanmoins, il possède un très bon niveau de compréhension.

MOTRICITE

Installé dans un fauteuil roulant avec coque thermoformée, M. MARTIN sait se déplacer seul sur terrain plat. Il possède une bonne motricité des membres supérieurs, mais exprime des difficultés pour effectuer des mouvements qui demandent de la précision.

HYGIENE

Monsieur a la capacité de se laver seul le visage et le haut du corps. Il faut toutefois le stimuler verbalement pour qu'il effectue les bons gestes. Un accompagnement total est nécessaire pour le reste du corps et les parties intimes. M. MARTIN bénéficie de deux douches par semaine et est accompagné par deux professionnels lors de ce temps.

ELIMINATION

Ce dernier dispose d'un pistolet qui lui permet d'être autonome pour l'élimination des urines. Cependant, il faut régulièrement lui rappeler d'aller aux toilettes pour l'élimination fécale, au risque de le retrouver souillé.

VÊTURE

M. MARTIN dispose d'une autonomie concernant l'habillage et le déshabillage sur le haut du corps. Il faut toutefois le stimuler verbalement pour qu'il aboutisse dans la démarche. Les professionnels assurent l'habillage de la ceinture au bas du corps. Il porte par ailleurs des chaussures et chaussons orthopédiques.

ALIMENTATION

Monsieur utilise des couverts adaptés et un tapis de plateau anti-dérapant qui lui permet de maintenir son assiette sur sa tablette réhaussée. Il coupe ses aliments seul. Cependant, les professionnels de l'unité doivent se montrer vigilants, car ce dernier peut s'alimenter rapidement occasionnant l'absorption simultanée de grandes quantités de nourritures et risquer une fausse route.

HABITUDES DE VIE

M. MARTIN se lève chaque jour vers 6h30. N'ayant plus la capacité d'effectuer lui-même les transferts de son fauteuil vers son lit, il demande systématiquement à être couché après le dîner. Il ne s'endort pas tout de suite et peut veiller dans sa chambre. Il dort d'un sommeil apaisé. Il met, débarrasse et nettoie volontiers la table.

VIE QUOTIDIENNE

Malgré les entraves vécues au regard de sa situation de polyhandicap, M. MARTIN se montre acteur de son quotidien selon des habitudes de vie choisies qu'il pratique. Il n'est pas rare, au sein de la MAS, de l'apercevoir en train de nettoyer les poignées de porte, les rebords de fenêtres, ou de le voir circuler régulièrement dans tous les espaces collectifs ou les bureaux afin de saluer le personnel et les résidents des différentes unités.

VIE SOCIALE

Monsieur s'intéresse toujours aux autres et reste une personne avenante envers toutes les personnes qu'il peut croiser au sein de la structure. Il reste cependant discret lorsqu'il est en sortie extérieure et s'isole facilement.

<p>EDUCATIF</p> <p>M. MARTIN est inscrit dans beaucoup d'activités collectives au sein de l'établissement (musique, danse, médiation animale, activités manuelles, etc.). Lorsque qu'il découvre une activité à laquelle il n'est pas inscrit, il se montre toujours curieux, observe les interactions et demande parfois à y participer.</p>		
<p><u>PROJET PERSONNALISE</u></p> <p>Demandes du résident : M. MARTIN n'exprime aucune demande particulière.</p> <p>Attentes des proches et/ou du représentant légal : La mère de Monsieur s'engage à accueillir son fils au domicile une fois par mois.</p>		
Finalités du projet	Objectifs	Moyens
BIEN ÊTRE	CONTRIBUER A UN EPANOUISSEMENT PERSONNEL	Laisser Monsieur organiser son temps quotidien comme il le souhaite. L'accompagner si besoin dans ses interactions avec les travailleurs de l'ESAT en charge de l'entretien des locaux de la MAS.
SOCIALISATION	FAVORISER LES SORTIES COLLECTIVES	Lui proposer de participer aux sorties extérieures qu'il apprécie : restaurant, cinéma, bowling, sortie à la mer...
AUTONOMIE	MAINTENIR LES ACQUIS	Continuer la stimulation pour la toilette, la vêtue et la participation au dressage et débarrassage de la table.
RELATION FAMILLE	MAINTENIR LES LIENS FAMILIAUX	Assurer le lien lors des visites au domicile de la mère de Monsieur. Garantir la fréquence des visites : au moins 1 samedi par mois accompagné par sa référente éducative.

Cette vignette clinique illustre selon moi, au regard du projet personnalisé travaillé avec M. MARTIN et sa famille, la volonté actuelle de l'institution à promouvoir le pouvoir d'agir de M. MARTIN afin qu'il organise son quotidien selon ses souhaits, dans un contexte de vie institutionnel rythmé mais également contraint par l'organisation qui s'impose.

2.2.2 Données statistiques sur les personnes accueillies et accompagnées au sein de la structure

A) Concernant les personnes en demande d'admission à la MAS (période 2018-2022)

L'ensemble des données statistiques des personnes en demande d'admission est annexé au document.

a) *Une augmentation des demandes*

Depuis 2018, une hausse des demandes d'admissions des personnes à la MAS est constatée. Ainsi en 2022, 50 personnes ont effectué une demande d'accueil temporaire et/ou permanent par courrier, ou ont été directement positionnés par la MDPH de l'Aisne sur la plateforme ViaTrajectoire (contre 7 personnes en 2018).

b) *Rattachement MDPH*

67 % des bénéficiaires sont rattachés à la MDPH de l'Aisne, 19 % sont rattachés aux MDPH de la région des Hauts-de-France, 9 % sont rattachés aux MDPH de la région Ile-de-France et 6 % sont rattachés aux MDPH d'autres régions.

c) *Répartition par genre et tranches d'âge*

Les demandes concernent pour 2/3 des hommes. 71 % d'entre eux sont âgés de plus de 35 ans (60 % chez les femmes). Il est à noter que 7 hommes et 5 femmes ont plus de 60 ans.

d) *Localisation des personnes inscrites en liste d'attente ViaTrajectoire*

L'analyse des éléments administratifs des dossiers d'admission des personnes inscrites sur la liste d'attente ViaTrajectoire de l'établissement montre que :

- ✓ À Saint-Quentin : 6 personnes vivent à domicile dont 5 avec leurs familles et / ou aidants proches ;
- ✓ Dans un rayon de 30 km autour de la structure : 5 personnes vivent à domicile avec leurs familles et / ou aidants proches.

B) Concernant les personnes admises à la MAS

a) *Répartition par genre et par tranche d'âge*

La structure accueille aujourd'hui 24 femmes et 26 hommes. La doyenne de la MAS est âgée de 77 ans et la plus jeune de 29 ans. Nous pouvons constater que l'âge médian des femmes se situe à 51 ans et celui des hommes à 43 ans.

Le graphique annexé au document reprend la répartition par tranche d'âge selon les critères d'indications renseignés au Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social du site de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation chaque année en mai.

Nous pouvons observer que les femmes sont plus nombreuses dans la tranche d'âge 60 ans et plus, à contrario des hommes (8 pour 3). Dans les tranches d'âges situées entre 40 et 59 ans, la répartition hommes/femmes est équilibrée. Enfin les hommes sont plus nombreux dans les tranches d'âges comprises entre 29 et 39 ans.

Il est intéressant de relever que la MAS accueille aujourd'hui 25 personnes âgées de 50 ans et plus et que 44% d'entre elles se situent dans les tranches d'âge supérieures à 60 ans, bien au-delà de la durée de vie située entre 45 et 50 ans par le professeur PONSOT (cf. paragraphe 1.1.3).

b) Proportion des déficiences principales et pourcentages des déficiences secondaires

Le médecin coordonnateur de la MAS confirme, au regard des diagnostics posés initialement par ses confrères (professeurs et médecins spécialisés) qui suivent l'ensemble des personnes accueillies, la répartition des déficiences principales suivante :

- ❖ Déficience intellectuelle : 15 personnes ;
- ❖ Autisme et autres TED : 1 personne ;
- ❖ Troubles du psychisme : 6 personnes ;
- ❖ Cérébrolésions : 7 personnes ;
- ❖ Polyhandicap : 21 personnes ;

Concernant les Déficiences Secondaires Associées (DSA), elles sont cumulatives et s'ajoutent à la déficience principale des personnes. L'histogramme présenté en annexe, montre que 48% des résidents cumulent en plus d'une déficience principale, au moins 5 déficiences secondaires, soit 6 déficiences dont une prend le dessus sur toutes les autres. Nous pouvons ainsi affirmer que proportionnellement aux cumuls constatés, leur degré de dépendance s'alourdit gravement. Il entraîne une augmentation en soins, soins de nursing, stimulations sensorielles, etc.³, au quotidien pour les professionnels au bénéfice de ces dernières.

Il est également nécessaire d'adapter les activités en fonction du niveau d'autonomie évalué en lien avec leurs projets d'accompagnement et de soins et des adaptations individualisées (ustensiles adaptés par l'ergothérapeute comme un pinceau, etc.).

³ En lien avec le bloc « 1.1 et 1.1.1 – Besoins en matière de santé somatique ou psychique » de la nomenclature des besoins annexée au document.

Certaines personnes ne peuvent participer à une activité collective au-delà de 15 minutes. D'autres ne supportent pas du tout les situations en collectif et le manifestent par des cris, des agitations, de l'auto et/ou de l'hétéro agressivité, etc.

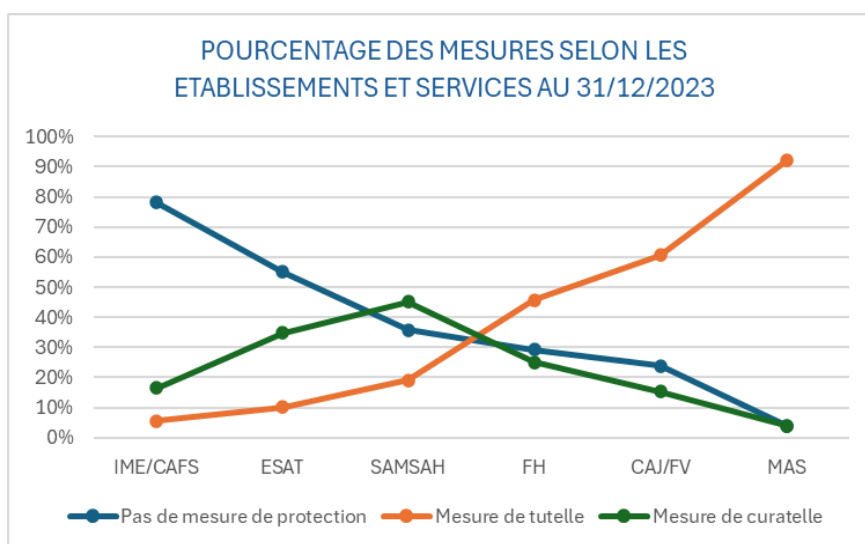
Ce second graphique permet de montrer la part (en nombre et en pourcentage) des personnes concernées par les types de déficiences secondaires, sachant que le total cumulé constaté est de 210 déficiences réparties pour 50 individus.

Il est ici important de relever que 46 personnes sont atteintes de troubles du comportement et de la communication, 38 de troubles du langage et des apprentissages, 15 de déficiences visuelles et 5 de déficiences auditives. Ces déficiences ont pour conséquence d'entraver l'expression de leurs attentes au quotidien.

c) Usagers sous mesure de protection

In situ, 96 % des résidents accompagnés à la MAS bénéficient d'une mesure de protection. 46 sont sous mesure de tutelle et 2 sous mesure de curatelle. Ces mesures sont assurées : dans 48 % des situations par des services de protection juridique des majeurs et dans 54 % par des familles ou proches. Le graphique qui vous est présenté ci-contre montre

l'évolution en pourcentage de la part des situations de mesures prononcées selon les secteurs d'accompagnement des personnes. Selon les mesures réalisées au sein des établissements et services de Saint-



Quentin et de Chauny de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne, nous pouvons avancer l'hypothèse au moins dans les secteurs adultes, que plus le niveau de dépendance des personnes est important, plus les mesures de tutelles augmentent. Cela démontre une nouvelle fois que la lourdeur du handicap et la capacité de la personne à pouvoir exercer ou non ses choix sont intrinsèquement liées.

2.2.3 Des attentes exprimées par les personnes, leurs proches et les professionnels

Pour recueillir l'expression des attentes des bénéficiaires, des représentants légaux et familles et des salariés, je me suis appuyé sur les éléments consignés aux comptes-rendus des Conseils de Vie Sociale (CVS) réalisés depuis janvier 2022 selon le cadre réglementaire (à savoir 3 CVS par an : mars, juillet, novembre). Depuis ma prise de fonction en 2018, l'ordre du jour est établi comme suit :

1. Recueil des doléances des personnes accueillies et accompagnées par le président élu par ses pairs, soutenu par l'équipe éducative de la MAS et transmission des questions à la direction en amont de la réunion ;
2. Recueil des doléances des familles/proches et représentants légaux par leurs représentants et questions transmises à la direction en amont. Deux modes de recueil sont possibles : soit lors d'une réunion préparatoire sur invitation des proches à la MAS animée par les représentants, soit par appel des représentants auprès des personnes après accord recherché sur la transmission des coordonnées ;
3. Recueil des doléances des salariés par le professionnel nommé en représentation et transmission des questions à la direction en amont.
4. Elaboration de l'ordre du jour dans cet ordre :
 - a. Collège des résidents ;
 - b. Collège des familles/proches et représentants légaux ;
 - c. Collège des salariés ;
 - d. Points du directeur : Situation des usagers accompagnés ; Mouvement du personnel et formations ; Investissements ; Vie associative ; Activités de la structure.

Il est important de préciser que l'ensemble des doléances sont maintenues à l'ordre du jour. Toutefois, lorsqu'elles concernent la vie privée, l'intimité ou des informations médicales personnelles, je m'autorise un droit de réserve sur la réponse attendue.

En début de séance je fais généralement un rappel de la réglementation auprès des membres présents que l'objectif du CVS est avant tout de permettre l'expression des usagers. Il est un lieu d'échanges et d'expressions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement. Les membres donnent leur avis et font des propositions sur toute question liée au fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur les points suivants : l'organisation intérieure et la vie quotidienne – les activités, l'animation socioculturelle, les services thérapeutiques – l'animation de la vie institutionnelle – les projets (équipements, travaux...) – la nature et le prix des services – l'affectation des locaux collectifs – l'entretien des locaux – les modifications substantielles touchant aux conditions de vie. Il est aussi obligatoirement consulté sur le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement ou de service. C'est également un lieu d'écoute très important, ayant notamment pour vocation de favoriser la participation et l'implication des usagers, comme le rappelle la fiche « Conseil de la vie sociale, faciliter et améliorer la représentation des personnes accompagnées » élaborée par le Collège de la HAS le 12 mai 2022 (synthèse annexée au document). Il convient bien de souligner que c'est une instance collégiale qui doit fonctionner de manière démocratique.

A la suite d'un travail mené par les acteurs du CVS en 2023, nous avons pu mettre en place début 2024 un « registre de recueil des doléances des familles et proches des personnes accueillies à la MAS ». Cet outil d'expression des familles et des proches concerne l'ensemble des sujets qui questionnent l'accompagnement des personnes et contribuent à son amélioration quotidienne. Un protocole précise son utilisation. Plus largement, ce registre devrait permettre aujourd'hui le « désengorgement » du volume des questions posées par les familles et proches des résidents et le temps mobilisé pour y répondre. Le but est avant tout d'avoir pour effet de réduire la durée du temps de réunion qui généralement dure 2h30, ce qui n'est pas forcément un format adapté aux capacités des personnes accueillies.

Le recueil des thématiques des contenus produits dans les comptes rendus est annexé au document. Il en ressort les récurrences suivantes :

- ❖ Pour les personnes accompagnées : à chaque CVS, la thématique des « accompagnements éducatifs et à la vie sociale individuels et collectifs » sont abordés. « L'accompagnement individuel autour du soin » n'a été abordé que dans un CVS.
- ❖ Pour les familles, proches et représentants légaux : à chaque CVS, les thématiques « accompagnement médical », « activités éducatives, sociales et de loisir », « communication avec les familles », « entretien du matériel et des locaux », « gestion administrative », « relations avec le personnel » et « vie quotidienne » ont été abordés de manière préoccupante. Les remerciements des familles pour la qualité d'accompagnement des proches par les professionnels n'ont été formalisés qu'à un seul CVS.
- ❖ Pour les professionnels : à chaque CVS, la thématique « relations avec les familles » est évoquée de manière critique. Les thématiques « entretien du matériel et des locaux » et « vie quotidienne » ne sont abordées qu'à un CVS.

Après avoir évoqué les situations de vie des personnes et l'expression de leurs attentes, je vais maintenant élaborer la démarche diagnostique qui va me permettre d'identifier les points forts, les zones de fragilité, les menaces et opportunités qui s'offrent à la structure.

2.3 Le diagnostic de la MAS et de son environnement

Pour réaliser le diagnostic de la structure en interne et dans son environnement, j'ai choisi d'utiliser l'outil d'aide à l'analyse SWOT⁴. Cet outil me permettra, après une démarche d'analyse, d'identifier les actions à mener afin de développer l'activité de la structure au regard des besoins des personnes sur le territoire.

2.3.1 Identification des forces et des zones de fragilité de la structure

A) Une analyse des forces

Inaugurée en 2013, la MAS est située à la périphérie sud-ouest de Saint-Quentin. Elle cumule l'avantage d'offrir aux personnes le sentiment d'être à la campagne avec toutes les commodités que peut offrir l'agglomération du saint-quentinois. La volonté de permettre l'inclusion des personnes dans la cité et de garantir l'accès aux infrastructures du territoire est un axe fort du projet associatif et de la structure.

La MAS dispose également d'un plateau technique adapté aux spécificités d'accompagnement du public accueilli : véhicules de Transport de Personnes à Mobilité Réduite (TPMR), équipements d'aide au transfert, balnéothérapie, espace snoezelen, capsule immersive Vitryens (www.virtysens.com, 2024).

Grâce aux financements octroyés dans le cadre du Ségur du numérique, la structure est équipée depuis fin 2023 d'un DUI. Son utilisation quotidienne permet de valoriser l'activité à l'acte des professionnels au regard des besoins et des attentes des résidents et de répondre demain aux enjeux liés à SERAFIN-PH et à l'évaluation externe avec la logique « accompagné traceur » (www.has-sante.fr, 2024). Le DUI permet également de produire aujourd'hui des statistiques qui sont attendues dans le rapport d'activités, à destination du CVS, au Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social (nombre d'actes directs/indirects normés selon la nomenclature SERAFIN-PH, types de FEI et analyse, etc.).

L'évolution de l'autorisation avec l'ouverture de 8 places + file active d'une UAS en 2019 et l'octroi de 2 places supplémentaires « MAS Spécialisée » en accueil permanent en 2020, permet une diversification de l'accueil à destination de personnes en situation de handicap psychique lourd.

Le staff pluridisciplinaire, qui respecte un ratio de 1,14 (juste en-deçà du ratio de 1,20 national normé attendu par l'ANAP (ANAP, 2013) comprend des professionnels du secteur médical, paramédical, socio-éducatif, administratif et de direction. Il est à noter la capacité

⁴ Outil utilisé en stratégie d'entreprise qui permet d'identifier les forces, faiblesses, opportunités et menaces qui entourent la structure concernée. Il est acronyme des mots anglais Strengths, Weaknesses, Opportunities et Threats. Le SWOT de la MAS est annexé au document.

de l'équipe à mobiliser avec efficacité le réseau de partenaires et d'acteurs autour de la personne.

Des formations spécifiques financées par Crédit Non Reconductible (CNR) et via le Plan de Développement des Compétences associatif sont régulièrement proposées aux salariés sur les thématiques : handicap psychique, Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), gestes et postures... Elles favorisent l'accompagnement au changement des professionnels.

Le siège technique dispose de fonctions support : ressources humaines, gestion et droit social, sécurité, qualité, communication, développement, gestion et analyse financière. Elles sont bien évidemment mises au service des directeurs en charge de la conduite stratégique et managériale des pôles de l'association.

B) Les zones de fragilité

L'organisation qui s'impose, en lien avec la taille et les moyens alloués pour la structure, vient contraindre les résidents à suivre un rythme de vie « institutionnalisé » qui ne laisse pas beaucoup d'espace à l'initiative personnelle. Même si les professionnels organisent leurs interventions pour accompagner les personnes au regard de leur projet de vie, la dynamique de gestion du collectif prend souvent le dessus sur les demandes individualisées.

Les rapports entretenus entre les familles et les professionnels de terrain sont difficiles. Le manque de confiance des familles envers les professionnels est constaté sur la qualité et la fréquence de réalisation des actes en lien avec le soin, le nursing et les activités éducatives dispensés et proposés à leurs proches.

Les personnes accompagnées sollicitent plus d'activités éducatives, sociales et de loisir malgré une organisation qui prévoit déjà un planning conséquent.

Les salariés sont exposés à d'importants risques de santé en raison de la charge de travail : la répétition des tâches et lourdeur de l'accompagnement des personnes polyhandicapées malgré des équipements adaptés aux transferts avec risques de troubles musculo squelettiques, accompagnement des nouveaux publics (handicap psychique lourd et TSA). En effet les professionnels et les résidents des unités de vie concernés doivent supporter régulièrement les cris, gestes d'agressivité et passages à l'acte des personnes porteuses de ce handicap. Les risques d'usure professionnelle et les risques psychosociaux pouvant conduire à des burn-out existent aujourd'hui au sein de la structure malgré un accompagnement des professionnels de terrain par l'équipe de direction et via la formation continue et les Analyse des Pratiques Professionnelles (APP). Même si des formations sont régulièrement engagées, les salariés sont encore trop peu préparés à l'accompagnement des résidents en situation de handicap psychique et à l'autisme. Ils sont ainsi toujours limités dans leur capacité à fournir un accompagnement qualitatif adapté et attendu.

Les postes de kinésithérapeute, psychomotricien, médecin coordonnateur et médecin psychiatre restent non pourvus à ce jour, dans un contexte où les difficultés de recrutement dans le secteur et les problématiques de désertification médicale sont observées.

L'absence de site internet limite la visibilité de l'offre sur le territoire, rendant plus difficile l'accès à l'information pour les usagers potentiels et les partenaires.

2.3.2 Le diagnostic externe de la MAS

Dans un second temps, le diagnostic externe me conduit à discerner et analyser les opportunités mais également les menaces qui pourraient peser à moyen et long terme sur l'offre de service de la structure.

A) Les opportunités

L'association, connue sur le territoire depuis 60 ans, a su démontrer sa capacité à promouvoir le développement de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap, en proposant au Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale, en son temps, des projets de création d'établissements et de services, et aujourd'hui en répondant aux appels à projet / candidature / à manifestation d'intérêt émis par l'ARS, le Conseil départemental et autres administrations.

La signature du prochain CPOM ARS 2025-2029 qui intègre dans son périmètre : les ESAT, IME, CAFS et MAS de l'association, sera l'occasion de négocier la création de 4 places d'accueil de jour au sein de la MAS.

Par ailleurs, l'initiative « 50000 solutions » offre l'opportunité de développer l'accompagnement à partir du domicile pour les personnes en situation de polyhandicap, par la création d'un service type Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire et qui sera nommé Service d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire (SASMO), la finalité étant de faire évoluer la structure vers une plateforme d'accompagnement et de soutien pour les publics : polyhandicapés et handicapés psychiques lourds. Sur ces sujets, les projets de créations de places en accueil de jour et d'accompagnement et de soutien à partir du domicile de personnes en situation de polyhandicap ont été déposés auprès de l'Unité Territoriale de l'ARS fin février 2024.

Dans cette dynamique de développement, j'assume, en tant que directeur du pôle soins en représentation de l'employeur, les travaux de coopération attendus au GADES et au CLSM de Saint-Quentin, permettant le renforcement de l'influence et la visibilité du pôle et de l'association sur le territoire.

Les partenariats effectifs avec les associations, administrations et autres organisations me permettent de mobiliser et de développer le réseau autour des besoins et des attentes identifiés des personnes.

La sollicitation des prestations médicales offertes par les dispositifs mobiles et de coordination sanitaires et médico-sociaux développés et soutenus par l'ARS des HDF,

montre la capacité de la structure à assurer l'accompagnement spécifique en lien avec les handicaps lourds et le polyhandicap des personnes.

B) Les menaces

L'offre d'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap et de handicap lourd ne permet pas aujourd'hui de répondre totalement aux besoins identifiés sur le territoire de la structure. Il existe dès lors un risque de rupture des parcours de vie et de soins de ces personnes, situation qui va à l'encontre des préconisations énoncées par Denis PIVETEAU dans son premier rapport « zéro sans solution ».

Par ailleurs, le territoire reste peu attractif, en raison d'un bassin socio-économique dégradé, avec un taux de chômage au deuxième trimestre 2022 de 11,4% contre 7,2% en France (DREETS HDF/SEMAS, 2002). De plus, le secteur médico-social rencontre des difficultés de recrutement (Haut Conseil du Travail Social, 2023), générant des tensions internes en Ressources Humaines (RH). Cette situation s'est renforcée avec la pandémie du Coronavirus (SARS-CoV-2).

Aujourd'hui nous observons, dans le cadre du partenariat en lien avec l'accueil et l'accompagnement des stagiaires en Institut de Formation d'Aides-Soignants et en Institut de Formation en Soins Infirmiers, que les jeunes diplômés quittent dans 80% des cas la région. Il est également constaté que de plus en plus de personnes nouvellement diplômées et recrutées dans la structure ne restent que peu de temps en poste.

Par ailleurs, la zone à faible densité de couverture dans laquelle se situe la structure, incluant les médecins, kinésithérapeutes et psychiatres, augmente le risque de rupture du parcours de soins et génère une baisse de la qualité des prestations spécifiques attendues pour le public accompagné.

La « coopétition »⁵ observée avec les structures installées en proximité sur le territoire d'intervention de la MAS, représente un défi supplémentaire pour maintenir et accroître l'attractivité et la pertinence des services proposés auprès des personnes.

2.4 Déterminer les enjeux pour élaborer une problématique pertinente

Déterminer les enjeux intrinsèques spécifiques à l'environnement et l'organisation actuelle de la structure à partir de l'analyse des risques et des menaces me permet de repenser globalement la conduite de projet d'établissement. Cette démarche me permettra de mettre en place un plan d'actions stratégiques visant à soutenir le développement de ce dernier.

⁵ Mot-valise des termes coopération (constatée via la dynamique du GADES) et compétition (qui s'impose dans le cadre de la réponse aux appels à projet / candidature / manifestation d'intérêt).

2.4.1 Identification des enjeux

Même si de multiples enjeux pourraient être identifiés par l'analyse produite à partir du SWOT de la MAS et de son environnement, je fais le choix de dégager ceux qui me paraissent les plus pertinents au regard de ma démarche de questionnement initiale :

- ✚ La perte de la qualité de l'accompagnement et le risque de maltraitance en lien avec le concept d'institution « totale » établi par Erwin GOFFMAN, mais aussi le manque de formation et de recyclage des professionnels constaté ;
- ✚ La perte d'attractivité observée (turnover ; etc.) dans notre secteur d'intervention qui met en difficulté la stabilité des moyens humains déployés au sein de la structure et la continuité de la culture et des valeurs institutionnelles qui se construisent depuis l'ouverture ;
- ✚ La pérennité de la MAS au regard de sa non capacité à répondre aux besoins des bénéficiaires sur son territoire d'intervention dans un environnement soumis aujourd'hui à la concurrence.

2.4.2 Vers une problématique

Ainsi, c'est à partir de ces enjeux contextualisés que je formulerai la problématique qui suit :

« Comment la MAS peut-elle promouvoir le développement du pouvoir d'agir dans une dynamique de création d'une plateforme d'accompagnement et de soutien, qui permettra d'accroître les modalités de réponses aux besoins des personnes qu'elle accompagne sur son territoire ? »

2.5 Synthèse

Bien que la MAS de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne de Saint-Quentin possède des atouts avérés pour répondre actuellement aux besoins et aux attentes des personnes et de leurs aidants, ma démarche d'analyse diagnostique a permis la mise en évidence des défis auxquels est confrontée aujourd'hui la structure.

Le diagnostic interne et externe réalisé souligne l'importance d'accompagner les pratiques des professionnels pour assurer une réponse adaptée aux besoins de plus en plus complexes des résidents au regard des évolutions sociales et institutionnelles. Les enjeux dégagés engagent le directeur à concevoir une stratégie de l'action par le management et le développement de l'offre dans un positionnement éthique. La démarche a pour finalité de garantir le maintien d'un accompagnement bienveillant et de qualité mais également la promotion du pouvoir d'agir des résidents dans leur parcours de vie, dans une dynamique inclusive.

3 STRATEGIE ET CONDUITE DU PROJET DE DEVELOPPEMENT DE L'OFFRE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MAS : PROMOUVOIR ET CULTIVER L'ETHIQUE, GARANTIR L'EFFICIENCE DE L'ACTION AU BENEFICE DU PARCOURS CHOISI

En qualité de directeur du pôle soins, j'ai la responsabilité sur la commande de la direction générale de développer l'accueil de jour et de créer le SASMO. L'analyse du SWOT de la MAS a fait ressortir plusieurs enjeux qui m'amènent aujourd'hui à engager une politique de Gestion des Emplois et des Parcours Professionnels efficiente dans un contexte de tension RH identifiée et du risque de perte d'attractivité de la structure, impactant directement l'accompagnement des personnes. Elle m'a également permis d'identifier le besoin de renforcement du pouvoir d'agir des résidents et de la nécessité de développer un accompagnement plus inclusif.

Au regard de cette analyse, ma stratégie de conduite de projet s'articulera à partir de leviers d'actions qui me permettront d'engager au-delà des attendus une réelle dynamique de parcours autodéterminé des personnes concernées.

3.1 Des leviers identifiés à mobiliser pour engager la dynamique de parcours choisi des personnes concernées

3.1.1 Le développement du potentiel d'accompagnement séquentiel en journée

A) L'objectif du projet

A l'identique, des personnes accompagnées en accueil permanent et temporaire, les personnes accueillies en journée devront bénéficier des prestations en adéquation avec leurs besoins évalués, leurs attentes et celles de leurs familles et/ou proches aidants présents. La demande d'extension de 4 places d'accueil de jour en séquentiel permettra aux personnes identifiées dans un rayon de plus ou moins 30 kilomètres autour de Saint-Quentin de bénéficier d'une réponse adaptée à leurs besoins et attentes.

Aussi, en référence aux RBPP « Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) - Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs » publiées en 2013 par l'ANESM, l'établissement devra garantir au quotidien la personnalisation de l'accompagnement et le confort physique et psychologique des personnes. Il devra veiller à la mise en place d'espaces relationnels, socialisants et sécurisés de tous. Des pratiques culturelles, sportives et de loisirs, adaptées au regard des capacités de chacun, en interne et à l'externe seront également mobilisées.

B) La viabilité de l'accueil dans les locaux

L'accueil des personnes au sein de la MAS est tout à fait en adéquation avec les préconisations énoncées en RBPP. En effet, chaque unité de vie dispose de 2 chambres doubles en plus des 9 chambres individuelles et une chambre de repos est également installée au sein du pôle médical. Au total 6 chambres restent actuellement disponibles au sein de la structure et permettront le repos attendu des 4 personnes (plus file active) accueillies en journée, en plus de la présence des 3 personnes accueillies en temporaire et en urgence.

Les espaces présents dans chaque unité (salle de bain collective avec toilettes et zone de restauration adaptée avec kitchenette) seront également mis à disposition. Enfin, l'ensemble des espaces dédiés au secteur éducatif et du soin seront mobilisés dans le cadre de l'accompagnement des personnes.

C) L'organisation des transports et l'adaptation des locaux

Selon les préconisations énoncées aux RBPP « Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3) - Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement » publiées en 2014 par l'ANESM, l'établissement devra co-construire un projet personnalisé qui s'articule avec le projet de vie de la personne dans son lieu d'hébergement. Il garantira l'accès aux espaces dédiés d'accueil au sein des unités de vie, l'accès à une salle de bain adaptée et à des espaces de repos suffisants. Il devra préciser les objectifs et les modalités d'organisation de l'accueil de jour. Une évaluation de la durée du temps de trajet des personnes sera étudiée selon le lieu de résidence.

Une attention sera portée particulière au temps d'accueil des personnes le matin et au départ le soir. La structure devra intégrer la durée et le mode de transport de la personne en précisant les horaires de l'accueil et le rythme hebdomadaire. Les rôles et les responsabilités des professionnels, personnels de transport et des familles et/ou proches aidants devront être identifiés et établis dans une convention.

La transmission des informations susceptibles de faciliter l'accompagnement de la personne pendant le trajet sera aussi prévue. Sur le territoire de la Communauté d'agglomération du saint-quentinois, la société de transport adapté pourra être mobilisée pour assurer les trajets des personnes au tarif du réseau des transports en commun. Des sociétés TPMP pourront également être sollicitées pour assurer la prestation. Une convention de partenariat viendra fixer les modalités d'accompagnement des personnes avec les sociétés. Par ailleurs, les agents de maintenance pourront assurer en cas de besoin le transport des personnes avec les véhicules TPMP déjà disponibles en interne.

D) Le déploiement des ressources humaines

a) *Le recrutement de 3 professionnels de l'éducatif et du soin*

Afin de garantir la qualité d'accompagnement attendue dans le cadre de l'accueil de jour (RBPP, 2014) et au regard du ratio d'encadrement de la structure positionné à 1,14 en-deçà du ratio moyen national déterminé par l'ANAP, les recrutements d'un moniteur-éducateur (1 ETP) et d'un aide-soignant (1 ETP) sont sollicités en financement du projet (budget annexé au document).

En lien avec l'évolution des référentiels des formations du secteur médico-social, particulièrement autour du développement de la coordination des parcours complexes des personnes, le recrutement d'un éducateur spécialisé coordinateur de parcours (0,5 ETP) sera également sollicité. Les compétences attendues concerneront :

- ✓ L'évaluation multidimensionnelle de la situation globale des personnes (accueil en journée et évaluation de la situation de vie au domicile) ;
- ✓ L'analyse des besoins qui tiendra compte de l'entourage aidant selon la nomenclature SERAFIN-PH avec saisie des données dans le Dossier Unique Informatisé de l'usager ;
- ✓ L'organisation et l'animation des concertations des professionnels concernés par les situations d'accompagnement au sein de la structure, mais également au domicile afin de partager les données d'évaluation et de mettre en cohérence l'ensemble des interventions au regard du projet d'accompagnement global des personnes.

b) *La mutualisation de l'expertise médicale et paramédicale interne*

Dans le cadre de l'accueil en journée des personnes, l'ensemble des professionnels des secteurs médical et paramédical de la MAS seront acteurs du projet de soin et du projet d'accompagnement des personnes.

c) *Former les professionnels à accompagner les « nouveaux » publics*

Tenant compte des orientations des politiques publiques et selon le Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017, les accueils des personnes concernent aujourd'hui tout type de public en situation de handicap : handicap psychique lourd, porteurs de TSA et étant de plus en plus repérés en situation complexe.

Aussi, il est indispensable d'accompagner régulièrement les professionnels sur des temps de formation continue en lien avec ces thématiques d'accueil des « nouveaux » publics, afin qu'ils actualisent leurs connaissances et acquièrent des nouvelles compétences sur les techniques d'accompagnements. Un financement annuel de 3 000 € est sollicité au budget de financement en complément des CNR déjà octroyés et non utilisés durant la pandémie.

E) Mobiliser la coopération des acteurs autour du projet de vie de la personne

a) *L'étayage par le soutien au domicile au regard des interventions des SAAD et des SSIAD*

Les personnes accueillies en journée vivent par ailleurs au domicile de leurs familles et/ou proches aidants. Même si elles bénéficient généralement de l'intervention d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ou d'un Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap aide humaine, il est nécessaire de permettre le suivi régulier de l'évaluation des besoins et des présentations délivrées.

Il sera ainsi quotidiennement recherché une coopération efficiente des acteurs engagés par des échanges formalisés (avec mise en place d'outils de communication communs). Les conventionnements de partenariat avec les SAAD, SSIAD, etc. seront recherchés. Par ailleurs, les actions seront rappelées au projet global d'accompagnement porté par la MAS.

b) *Savoir mobiliser les ressources du territoire de démocratie en santé*

Au niveau local et au niveau régional, engager la coopération des acteurs du sanitaire et du médico-social qui sont déjà mobilisés ou potentiellement mobilisables dans le cadre de la coordination du parcours de soin et de suivi au domicile des personnes accueillies en journée (Centre de Psychothérapie de Saint-Quentin, Etablissement Public de Santé Mentale Départemental, Centre de REssources sur le Handicap PSYchique HDF, Centre Ressources Autisme HDF, Equipe relais handicaps rares du Nord-Ouest, Dispositif d'accompagnement et de soins en milieu ordinaire, etc.).

F) Etude financière, stratégie de négociation tarifaire et évolution de l'autorisation

L'année 2024 est l'année de négociation du prochain CPOM à engager entre l'ARS des HDF et l'association pour la période 2025-2029. Pour rappel, ce CPOM compte dans son périmètre : les ESAT, IME, CAFS et MAS de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne sur les secteurs de Laon et de Saint-Quentin. La dotation annuelle allouée, dans le cadre du CPOM engagé depuis 2020 situe aujourd'hui le coût à la place par personne accompagnée au sein de la structure à 83 637 €, en-deçà du coût à la place moyen national identifié à 83 891 € (CNSA, 2022).

De fait, la négociation du budget base zéro 2025 tiendra compte de la demande d'extension des 4 places d'accueil de jour. Cette enveloppe complémentaire pérenne permettra de financer l'activité de la prestation à délivrer.

Ainsi, l'augmentation des dépenses d'exploitation en lien avec le projet d'extension de 4 places d'accueil de jour est évaluée à un montant de 172 930 € et le montant des produits de la tarification et assimilés sollicité s'élèverait donc à 172 930 €.

Aussi, en tenant compte du montant pérenne demandé dans le cadre de cette extension dans la dotation globale annuelle, le coût à la place par personne accompagnée au sein de la MAS diminue et passe à 80 892 €.

Par ailleurs, en accordant le financement des 4 places d'accueil séquentiel en journée, l'ARS produira un nouvel arrêté d'autorisation de la MAS, après avoir sollicité un accord de conformité sur visite et/ou sur pièces : actualisation du projet de la structure, des outils de la Loi 2002-2, du tableau des effectifs, du plan des locaux, et transmission de la déclaration de conformité de la MAS par le Président et du curriculum vitae du directeur.

3.1.2 Le Service d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ouvert

A) L'objectif du projet

Avec la création du SASMO, mon objectif est avant tout de permettre le développement d'une offre plurielle permettant d'adapter les modes d'accompagnement en lien avec les besoins et attentes identifiés et exprimés par les personnes concernées et leurs aidants. Ainsi, le service apportera des réponses selon les objectifs cibles qui suivent :

- Apporter un accompagnement spécialisé aux personnes afin de soutenir leur projet de vivre à domicile ;
- Offrir une alternative à une prise en charge institutionnelle complète ;
- Proposer une réponse territoriale pour tous (ponctuelle ou régulière) ;
- Eviter les ruptures de parcours d'accompagnement ;
- Allier compétences et expertises en coordonnant les acteurs du territoire ;
- Répondre aux besoins et attentes de manière individuelle et globale (adaptation de l'offre aux personnes et non l'inverse) ;
- Apporter un soutien et/ou du répit aux aidants.

B) Ses motivations

L'accompagnement offert par l'équipe du SASMO viendra étayer les modalités de réponses déjà proposées au sein de la structure pour les personnes : accueils permanents, temporaires, d'urgence et de jour. Dans ce contexte, l'offre portée par le dispositif permettra de faire évoluer et d'étendre les réponses aux besoins et aux attentes des bénéficiaires, dans une vision domiciliaire.

Le SASMO, proposera aux personnes en attente de solution d'accompagnement mais aussi aux personnes actuellement en accueil permanent d'intégrer, selon leur souhait, un logement adapté et domotisé.

La question du développement de l'offre s'inscrit dans la logique de la « Réponse Accompagnée Pour Tous » soutenue par Denis PIVETEAU.

La démarche visée est d'aboutir sur le développement de l'offre déployée au sein de la MAS, au regard du socle des prestations directes et indirectes établies dans le cadre de la démarche SERAFIN-PH, avec pour principal but de proposer un accompagnement complémentaire à partir du domicile des personnes en situation de polyhandicap ou de handicap lourd, en coordination avec le réseau d'acteurs du territoire (SAAD PH, IDE libéraux, Centre Hospitalier, SOS Médecin, etc.).

C) En quoi consiste le SASMO ?

Rattaché à la MAS, le SASMO permettra d'accompagner un minimum de 8 personnes en situation de polyhandicap à partir du domicile. Il aura pour objectif de mettre en œuvre :

- ✓ Un accompagnement et des soins en milieu ordinaire personnalisé réalisé par des professionnels qualifiés ;
- ✓ Une pluralité de moyens au service d'une réponse adaptée à chaque personne ;
- ✓ La mise en synergie des moyens et le développement de nouvelles modalités d'accompagnement sur le territoire d'intervention du service.

Le SASMO pourra, en complément des ressources présentes sur le territoire environnant, bénéficier de l'ensemble des plateaux techniques de la MAS qui se situera à proximité.

La personne pourra également disposer de l'accueil en hébergement temporaire à hauteur de 90 jours par an disponible à la MAS, dès lors qu'elle sera notifiée par la CDAPH. Pour rappel, cet accueil est indiqué lorsqu'il est sollicité, pour vérifier l'adéquation entre les attentes et les besoins et les prestations d'accompagnement délivrées par la MAS. Il offre également la possibilité aux familles et/ou aidants présents à l'usage dans l'entourage de la personne d'accéder au répit, considérant que le proche est sécurisé dans cet espace d'accompagnement. L'accueil sera toutefois conditionné par la mise en place d'un planning annuel organisé selon les desideratas des bénéficiaires.

D) L'équipe pluriprofessionnelle

L'équipe du SASMO sera sous la responsabilité du directeur du pôle soins de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne de Saint-Quentin. Les locaux de direction et administratifs sont, de fait, situés au sein de la structure. L'accueil physique et téléphonique sera assuré par le secrétariat du pôle et redirigé vers les professionnels du service selon une organisation posée. Le local de service du dispositif se situera au plus près du pôle.

La direction conduira le projet et assurera la gestion administrative et financière. Les cadres intermédiaires du Pôle amèneront auprès de l'équipe un encadrement et une expertise sur les réseaux et les partenariats déjà tissés. Ceux-ci seront garants de la mise en œuvre et du bon fonctionnement du dispositif au regard des missions déclinées au projet de service.

Le médecin coordonnateur de la MAS assurera quant à lui la fonction d'évaluation clinique et fonctionnelle permettant d'établir les soins et les suivis nécessaires pour la personne au regard de son projet personnalisé et de son projet de soins.

Tous seront garants du système d'amélioration continu de la qualité du service, et de l'évaluation des prestations.

Le plateau technique dédié à l'accompagnement (4,75 ETP, hors personnel mutualisé du pôle soins et prestataires libéraux) sera composé :

- D'un éducateur spécialisé coordonnateur de parcours (0,5 ETP, poste mutualisé avec le 0,5 ETP d'éducateur spécialisé coordonnateur de parcours à recruter sur le développement de l'accueil de jour) ;
- D'un éducateur spécialisé (1 ETP) ;
- D'un accompagnant éducatif et social (1 ETP) et d'un aide-soignant (1 ETP) ;
- D'une assistante de service sociale (0,5 ETP) ;
- D'un infirmier (0,5 ETP) ;
- D'un Psychologue (0,25 ETP).

Le psychomotricien en cours de recrutement et l'ergothérapeute pourront aussi être sollicités pour assurer une évaluation des besoins de la personne et la mise en place d'une prise en charge nécessaire dans l'attente d'un relais en prestation extérieure.

Pour garantir la qualité d'accompagnement attendue dans le cadre des orientations des politiques publiques en lien avec la bientraitance, l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes concernées, des formations régulières seront proposées chaque année sur les thématiques : accompagnement des personnes en situation de polyhandicap et de leurs proches aidants à partir du domicile, les modalités d'expression des attentes et l'évaluation des besoins des personnes, etc.

E) Le caractère innovant

En développant ce projet porté par la MAS de Saint-Quentin, mon intention est de répondre au besoin de transformation de l'offre en lien avec les politiques publiques et de permettre l'évolution vers une vision domiciliaire de l'accompagnement. Il fait le lien avec les évolutions des politiques publiques, notamment avec le développement de SERAPHIN-PH au sein des établissements et services médico-sociaux.

Il permet une individualisation de l'offre et de l'accompagnement en plaçant la personne comme acteur et au centre de son projet de vie.

Il apporte une réponse innovante à des demandes et besoins spécifiques liés aux départs d'adultes en situation de handicap vers la Belgique.

Il mobilise le secteur du droit commun dans une démarche inclusive, en sortant du schéma classique d'accompagnement par l'institution qui ne répond plus aux évolutions des publics accompagnés.

Avec le virage « Numérique en santé » soutenu par l'Agence du numérique en santé qui met en place les fondations pour favoriser le partage et l'échange des données de santé entre les professionnels du secteur soignant, quels que soient leurs lieux d'exercice, la vision domiciliaire de l'accompagnement est aujourd'hui facilitée. Le SASMO proposera des prestations « à la carte », permettant de coller au plus près des besoins et attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.

F) Le financement du SASMO

À la suite de la circulaire DGCS/DSS/CNSA du 7 décembre 2023 adressée aux ARS qui fixe le cadre et la méthodologie du déploiement du plan de création de 50 000 nouvelles solutions à destination des personnes en situation de handicap, la délégation départementale de l'ARS des HDF a sollicité début janvier 2024 l'ensemble des organismes gestionnaires du territoire axonais pour recueillir les projets de développements qui rentrent dans les directives du plan.

C'est à la suite de cet appel que j'ai pu travailler, sur la demande de la direction générale et avec l'appui du siège technique, le pré-projet du SASMO. Ce dernier a été remis fin février 2024 à l'autorité de tarification.

Ainsi, bien que le volet des soins soit essentiel au bon fonctionnement d'un dispositif tel que celui-ci, j'ai souhaité déployer dans le cadre des missions du service, un véritable appui éducatif aux personnes accompagnées et à leur entourage. Dans une logique d'inclusion dans la cité, les professionnels du SASMO seront équipés de téléphones portables et de tablettes pour garantir leur autonomie numérique.

Les personnes et leur entourage auront la possibilité de pouvoir également se rendre dans les locaux du service pour y pratiquer des activités et rencontrer les professionnels.

C'est pourquoi une partie du budget est affectée en demande à des travaux d'aménagement et d'accessibilité des locaux qui seront loués.

Au regard des charges d'exploitation du service attendues aux différents groupes selon les besoins sollicités (RH, formations, location, équipement, véhicules, téléphonie, informatique, matériel d'activités, etc.), le montant des produits de la tarification et assimilés annuel sollicité s'élèverait donc à 320 000 €.

Les conditions d'autorisation de l'ouverture restent à fixer avec l'ARS si l'accord de financement est octroyé : conformité sur visite ou sur pièces (à l'identique de la demande d'extension de 4 places d'accueil de jour).

3.1.3 Garantir l'expression des personnes en promouvant des dispositifs de communication adaptés et des espaces de socialisation inclusifs

A) Développer la CAA pour garantir le pouvoir d'agir

En tant que directeur, je suis garant de l'intégration et de la participation des personnes, et cela malgré leurs difficultés de communication. Sur ce sujet, nous pouvons postuler, au regard des définitions énoncées au chapitre 1, qu'une grande majorité des personnes en situation de polyhandicap ou de handicap lourd montrent de grandes difficultés d'expression et de compréhension. Ils sont donc largement entravés dans leur capacité à prendre les décisions qui les concernent directement. De plus, nous avons vu que l'organisation institutionnelle qui s'impose au regard des moyens installés ne permet pas d'apporter une attention quotidienne maximale des salariés qui interagissent au gré des séquences successives d'accompagnement dans les soins.

a) *La Communication Alternée et Améliorée : une réponse aux besoins de communication des personnes polyhandicapées*

Le Guide thématique et méthodologique édité en décembre 2023 par la CNSA sur la communication des personnes polyhandicapées rappelle, dès son introduction que la communication est un droit fondamental de la personne handicapée, selon l'Article 24 de la Convention internationale des droits de l'homme et les Articles 2 et 21 de la CIDPH. Il offre différentes techniques de dépistages, d'observations et d'évaluations sur les capacités des bénéficiaires à communiquer, dont la CAA (fiches annexées au document).

Pour permettre d'installer cette pratique de la CAA, je mettrai en place l'accompagnement par la formation des professionnels et également des personnes qui se trouvent régulièrement au contact des résidents (tuteurs, familles, partenaires, etc.). La finalité de cette démarche sera la co-construction et l'utilisation quotidienne d'un plan de communication personnalisé, adapté à chaque bénéficiaire. Il permettra de faciliter par son utilisation les interactions en communication entre la personne concernée et les acteurs qui gravitent autour. Elle s'inscrit avant tout dans la promotion du droit à l'expression des personnes qui intrinsèquement participe au développement du pouvoir d'agir.

b) *L'utilisation de technologies innovantes*

Pour augmenter le potentiel de communication et d'expression des personnes, je souhaite engager le développement de la CAA. Je souhaite investir dans des technologies innovantes (bouton parlant, boîte à messages, tablettes tactiles interactives, logiciels de pictogrammes, etc.) comme le suggère la CNSA, qui a co-construit avec les membres du groupe de travail relatif à la fiche 13 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 Le cahier pédagogique : la communication des personnes polyhandicapées.

c) *L'Equipe Relai Handicap Rare Nord-Ouest (ERHR) : un appui pour développer la CAA comme levier d'autodétermination*

Le projet « Mon carnet parcours de vie – ma mémoire partagée » (MCPV) est un outil numérique expérimenté depuis 2020 par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares. Il propose aux personnes en situation de handicap rare de communiquer autrement, de formuler des demandes et de partager des émotions et des souvenirs.

Soutenues dans son utilisation par les aidants ou les professionnels, les personnes peuvent l'utiliser pour se présenter, faire référence à leur vécu, faire appel à leur mémoire, l'utiliser pour être mieux connues, mieux comprises.

Ce kit est téléchargeable gratuitement en ligne sur le site « entre-aidants » et permet d'accéder à des contenus interactifs pour faciliter l'appropriation de son utilisation, des fiches techniques, tutoriels, etc.

En complément de ce support numérique, l'ERHR Nord-Ouest propose des rencontres en visioconférence tous les mardis de chaque mois de 18h à 19h pour partager et échanger sur son utilisation. La mise en place de l'outil MCPV auprès des personnes selon leur souhait et celui de leurs aidants sera un axe de développement de la démarche de CAA. Des formations seront de nouveau proposées pour sa mise en place et son utilisation et des professionnels seront identifiés comme personne ressource pour maintenir un niveau de connaissance et d'utilisation de cet outil.

B) *Développer les activités de droit commun, facteur d'inclusion*

Pour participer à la construction d'une société plus inclusive, au sens de Denis PIVETEAU, mon objectif sera de multiplier les initiatives des professionnels visant à inclure les personnes au sein de la société et des dispositifs de droit commun.

Je contribuerai également, en représentation de l'association, à promouvoir l'appui à la mise en place d'actions inclusives, en participant avec les équipes aux dynamiques territoriales initiées par la municipalité et autres acteurs (commissions accessibilité, forum du handicap, etc.).

Le développement partenarial avec l'ensemble des acteurs de droit commun sur le territoire sera renforcé dès que possible par des actions de coopération comme : proposer aux personnes polyhandicapées d'effectuer du bénévolat au sein des associations sportives et de loisirs (accueil, billetterie, etc.).

C) *Promouvoir le pouvoir d'agir de la personne entre pairs*

a) *Proposer des actions qui favorisent l'autodétermination*

Au niveau local, il sera important de proposer aux personnes d'intégrer les GEM présents sur le saint-quentinois (GEM TC, GEM généraliste) et sur le laonnois (GEM autiste). Au-delà du fait que les professionnels s'inscrivent aujourd'hui dans une dynamique de travail

qui favoriser l'autodétermination des personnes, le partage d'expérience entre pairs sur le territoire proposé au sein des GEM est une véritable plus-value pour ces dernières.

b) Mobiliser les acteurs du CVS au partage expérientiel

Comme nous avons pu l'évoquer « 2.2.3 Des attentes exprimées par les personnes, leurs proches et les professionnels », il est indéniable de rappeler que le CVS joue aujourd'hui un rôle clé dans la représentation des personnes, de la garantie de leurs droits et de leur participation dans les choix qui concernent leur lieu de vie.

En tant que directeur, mon devoir est de mobiliser les acteurs du CVS pour impulser une véritable dynamique d'échanges et de rencontres sur le territoire d'implantation de la MAS avec d'autres structures et services concernés par l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap / handicap lourd. Ces temps permettraient d'opérer des retours d'expériences sur des situations collectives partagées.

3.1.4 Maintenir la stabilité des équipes dans un contexte de tensions RH

A) Renforcer les stratégies de maintien des salariés en poste pour limiter l'impact des tensions RH

La fidélisation des salariés est un enjeu majeur pour limiter les tensions en ressources humaines. Pour cela, je compte mettre en place des stratégies visant à améliorer les conditions de travail, valoriser l'activité des salariés et offrir des perspectives d'évolution au sein des établissements et services de l'association. Ainsi, en menant des actions en lien avec la réduction des RPS et le développement de la QVCT, mon objectif sera de développer et de maintenir un environnement de travail motivant et stable.

B) Développer une stratégie de recrutement efficace et attirer des professionnels qualifiés

Pour répondre aux exigences croissantes du secteur, il est crucial de développer une stratégie de recrutement efficace. Dans cette optique, je m'attache à identifier les besoins spécifiques, à rédiger des annonces attractives, à utiliser des canaux de recrutement diversifiés et à mettre en place des processus rigoureux de sélection. Le développement du site web permet le renforcement de la marque employeur afin de capter les candidats et de retenir les talents. En attirant des professionnels qualifiés, je garantis la qualité et la durabilité de l'organisation, au regard de la culture et des valeurs institutionnelles qui se construisent depuis l'ouverture.

C) Promouvoir l'accompagnement par l'apprentissage

L'accompagnement par l'apprentissage est une méthode reconnue pour former les professionnels de demain. En promouvant cette approche, je permets aux apprentis

d'acquérir des compétences pratiques tout en bénéficiant de l'expérience des professionnels de la structure. Cette démarche favorise également le transfert de savoir-faire et renforce la culture d'entraide au sein de l'équipe.

3.2 Le pilotage du plan d'action

3.2.1 Ma posture de directeur manager dans la conduite du projet

Ken BLANCHARD et Spencer JOHNSON, auteurs spécialisés dans le domaine du management et du leadership situationnel de proximité soutiennent que :

« Aujourd'hui, un leadership efficace s'apparente davantage à une relation où les uns travaillent aux côtés des autres. » (Blanchard, Johnson, 2015 : 7).

Cette citation explicite clairement le socle de mes convictions de directeur manager. Pour caractériser ma posture opérationnelle, je m'appuie sur une dynamique méthodologique qui se rapproche du modèle de John KOTTER. Au-delà des leviers classiques de conduites de changement (formation, communication et accompagnement), ce dernier propose un modèle de déploiement du changement pour les managers en huit étapes : créer l'urgence, sensibilisation à l'importance et à l'imminence du changement basée sur des faits concrets, coalition, vision, communication, action et célébration, résultats à court terme, bâtir sur le succès, ancrage. Il avance l'idée que les changements ne se font pas dans les projets mais par l'attitude et les postures des managers au quotidien. Il postule également du rôle de relais mais surtout de co-constructeur du changement de l'ensemble des collaborateurs (Kotter, Rathgeber, 2018).

Aussi, cette démarche s'inscrit pleinement dans les perspectives que je souhaite mettre en œuvre dans le management des cadres de proximité et des équipes pluridisciplinaires de la MAS. Mon but est avant tout de promouvoir, par un management bienveillant de l'action proactive des professionnels, la mise en œuvre d'un accompagnement des bénéficiaires attendu dans sa dimension éthique, qui tient compte des valeurs de l'association et qui permet avant tout de garantir l'expression recherchée de leurs attentes.

3.2.2 Autour de la communication

A) Communiquer pour accompagner au changement

Mobiliser les acteurs (professionnels, bénévoles, bénéficiaires et partenaires) dans la conduite de transformation de l'offre au regard des attendus des politiques publiques reste un enjeu permanent pour le directeur. Aussi, j'estime que la qualité de l'annonce faite par ce dernier concernant l'ouverture d'un nouveau service comme le SASMO, le développement de l'accueil de jour ou encore la mise en œuvre de nouvelles pratiques

professionnelles pour renforcer le pouvoir d'agir des personnes concernées, conditionne fortement les processus de changement en lien avec l'adhésion recherchée des acteurs institutionnels.

L'annonce de la mise en œuvre des différents projets qui feront évoluer indéniablement la dynamique d'équipe mais également les conditions d'organisation de l'accueil des personnes au sein de la structure, doit répondre à 3 critères :

- ✓ L'exhaustivité : tout ce que je sais au moment de l'annonce ;
- ✓ La factualité : ce qui va changer et comment cela va changer ;
- ✓ La précision : le but, les raisons objectives du changement.

En fonction des modalités de diffusion des informations auprès des professionnels, des familles et de leurs proches admis (communication orale formelle, informelle et/ou diffusée à l'écrit), des répercussions plus ou moins importantes peuvent advenir. Elles sont souvent en lien avec la résistance au changement, la surcharge d'activité imaginée, etc., pour les professionnels, mais peuvent être également en rapport avec l'accueil de nouveaux publics avec handicap psychique lourd (troubles du comportements, TSA lourds) qui pourrait perturber le quotidien des résidents pour les familles.

A terme, le risque principal serait de voir les projets entravés dans leurs « nobles » intentions par des résistances internes importantes avec pour conséquences : difficulté voire rupture de dialogue avec les professionnels et/ou les familles, retard d'ouverture des services mal perçu par l'autorité de tarification, etc.

Dans une démarche d'accompagnement des acteurs institutionnels, il convient de sensibiliser régulièrement les équipes, les familles, les résidents mais également les Instances Représentatives du Personnel des possibilités de développement de l'offre en lien avec les réponses aux appels à projet / candidature / manifestation d'intérêt formulées par l'organisme gestionnaire et qui s'inscrit dans un contexte de changement de paradigme impulsé par les politiques publiques.

Par ailleurs, il faut bien évidemment associer ces développements aux valeurs portées par l'association (engagement pour la RAPT, volonté de rechercher et de développer des solutions d'accompagnements et d'accueils au sein des structures et sur le territoire axonais).

B) Les modalités de communications

a) *Au sein des réunions*

Les temps de réunions de la MAS sont des espaces formels où sont évoqués le quotidien des personnes et l'organisation institutionnelle. Ils sont aussi des espaces d'information sur

les perspectives et le développement des partenariats et de coopérations. Ils sont enfin des lieux où l'on échange sur l'offre d'accompagnement, ses évolutions en lien avec les politiques publiques qui s'imposent, de fédération des professionnels autour du projet institutionnel ou encore de négociation concernant la résistance au changement constaté chez quelques salariés.

Comme toute structure médico-sociale, la MAS organise des temps de réunions hebdomadaires, mensuelles, trimestrielles et annuelles au regard de son activité spécifique : cadres de direction, éducatives, soins, synthèse / bilan / projet personnalisé, demandes d'admission, CVS, APP, administrative / financière / entretien / maintenance, comité de gestion financière, comité de gestion sur la vie du pôle, réunion de rentrée. J'interviens en animation spécifiquement sur la réunion de rentrée, les réunions administratives, financières, administratives / financières / entretien / maintenance, comités, CVS, demandes d'admission. Je participe par ailleurs à hauteur d'une fois par mois aux réunions éducatives, soins, en laissant l'animation aux cadres de services qui animent ces temps d'échanges.

b) La communication écrite

Elle est mise en œuvre, dans le respect du secret médical et du partage des informations strictement nécessaires sur les personnes, par la formalisation :

- ❖ Des comptes rendus de réunion ;
- ❖ Des notes de service ;
- ❖ Des notes d'information ;
- ❖ Des rapports (activités, financier, FEI, EIG, EIGS, etc.) ;
- ❖ Des voix d'affichages.

Le DUI est aujourd'hui l'espace principal de communication et d'information sécurisé en droits d'accès (identifiant et mot de passe) pour chaque salarié, administrateurs, médecins généralistes référents. La possibilité d'accès par les représentants légaux et familles aux données qui concernent leurs proches est en cours d'étude.

La communication par Courriel est également d'usage entre les services internes, du siège technique et politique, mais aussi les partenaires et administrations externes.

c) La communication orale informelle

La communication orale informelle est souvent opérée au détour d'une porte, dans les espaces communs ou encore autour d'un café entre les professionnels de la structure, les familles, etc. Les rumeurs, et bruits de couloirs démarrent souvent sur l'interprétation d'une phrase sortie de son contexte. Sur ce point, le directeur est souvent contraint d'observer une forme de retenue sur l'attitude et sur les propos qu'il peut ou doit tenir lorsqu'il est sur

le « terrain ». Il ne s'agit pas ici, dans la posture de direction, de s'interdire d'échanger cordialement avec ses collaborateurs, mais de rester vigilant sur la teneur des sujets évoqués pour atténuer au maximum ces phénomènes.

3.2.3 Veille active du directeur

Directeur en charge de la conduite des projets du pôle au regard des évolutions des politiques publiques et de la dynamique de territoire, je prends régulièrement connaissance de l'actualité via la presse locale, régionale, nationale, les magazines et sites connus et reconnus dans le secteur social et médico-social, etc. Par ailleurs, je consulte régulièrement les annonces d'appel à candidature / projet / démocratie en santé / manifestation d'intérêt qui paraissent sur le site de l'ARS des HDF, du Conseil départemental de l'Aisne, etc. Sur ce point, la structure a obtenu en juin 2023 un AMI « contrat d'apprentissage » en retour de la proposition que j'ai formulé sur la commande de la direction générale à l'ARS des HDF pour un financement de 20 000 €. Nous avons pu ainsi former 2 salariés « référent tuteur apprenti » et atténuer les charges de salaires de 2 apprentis recrutés en conséquence. Non de le rappeler, cette démarche est une alternative aux difficultés de recrutements de personnels en lien avec le manque d'attractivité que vit notre secteur.

3.2.4 Le calendrier des actions à conduire

Pour rappel, les projets de demande d'extension de 4 places d'accueil de jour séquentiel à la MAS avec file active et la création du SASMO qui permettra l'accompagnement à partir du domicile d'un minimum de 8 personnes en situation de polyhandicap avec file active sur Saint-Quentin et dans un rayon de 30 kilomètres sont conditionnés à autorisation de l'ARS des HDF. Une réponse est attendue pour la fin de l'année 2024. Quant au projet de développement de la démarche de CAA, sa mise en œuvre est prévue dès la rentrée de septembre 2024. Aux vues des phasages d'actions établis, le calendrier des actions à conduire est donc prévu sur la période suivante : septembre 2024 à janvier 2027.

A) Le comité de pilotage

La constitution d'un comité de pilotage qui rassemble les acteurs institutionnels est incontournable aujourd'hui. Il peut réunir dans une représentation transversale : l'association, le siège technique, la direction et les salariés de la structure concernée par le projet. Il peut également associer les partenaires, familles et personnes accueillies dans la démarche de développement, même si le CVS sera consulté (à l'identique du Conseil Social et Economique).

Le comité de pilotage permet avant tout d'assurer le suivi de la mise en œuvre du projet et de son aboutissement selon des choix stratégiques cooptés. Il permet de planifier les dates clés de la démarche projet (phase préparatoire, opérationnelle, finale, communication, etc.).

B) Chronogramme du plan d'actions

PROJETS	PHASES OPERATIONNELLES	2024	2025				2026				2027
		T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1
ACCUEIL DE JOUR	Communication interne et externe										
	Phase de recrutement										
	Appropriation des missions et outils de la MAS										
	Formations : CAA, Handicap psy lourd, TSA, acc. domicile, bientraitance										
	Identification des prestataires et conventionnement										
	Admissions des personnes										
	Evaluation qualité										
	Evaluation du préprojet										
	Ecriture du projet et intégration au projet de la MAS										
SASMO	Communication interne et externe										
	Phase de recrutement										
	Appropriation des missions et outils du service										
	Formations : CAA, Handicap psy lourd, TSA, acc. Au domicile, bientraitance										
	Admissions des personnes										
	Création de l'outil projet de communication et utilisation										
	Evaluation qualité										
	Evaluation du préprojet de service										
Ecriture du projet de service											
CAA	Formation CAA (résidents / familles / aidants / salariés)										
	Sensibilisation CAA (Administrateurs / prestataires / partenaires / etc.)										
	Etude et installation des équipements CAA des personnes accompagnées										
	Evaluation qualité										
	Evaluation de la démarche										
	Intégration des éléments de la démarche au projet de la MAS										

3.3 Evaluer les actions et assurer la démarche qualité

3.3.1 L'émergence d'une culture de l'évaluation

Depuis la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 dont l'ambition était de remettre les bénéficiaires « au centre des préoccupations » et de les rendre acteurs, la démarche d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité fait partie des pratiques institutionnelles que nous pilotons au quotidien de nos fonctions de direction. Ainsi étaient pratiquées en amont des nouvelles orientations de la Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 « relative à l'organisation et à la transformation du système de santé » qui confié à la HAS la responsabilité d'élaborer une nouvelle procédure d'évaluation nationale :

- ❖ Chaque année : la conduite de la Démarche d'Amélioration Continue de la Qualité qui est programmée à partir du plan des actions dégagé à la suite des évaluations internes, externes et du projet de service ou d'établissement ;
- ❖ Tous les 5 ans : l'évaluation interne et l'évaluation du projet de la structure conduite à l'initiative de la dirigeance sur chaque entité avec production d'un rapport transmis aux autorités de tarifications rattachées ;
- ❖ Tous les 7 ans : l'évaluation externe conduite par un prestataire externe missionné par la gouvernance pour réaliser un état des lieux qui correspond aux critères d'évaluation avec production d'un rapport transmis aux autorités de tarifications rattachées.

En son temps, l'APEI de Saint-Quentin utilisait un logiciel d'évaluation hébergé qui permettait d'assurer la réalisation des cycles des évaluations, de produire des rapports normés et de conserver l'historique des démarches au sein de l'ensemble des structures associatives. Il aura fallu quelques années avant que l'ensemble des équipes professionnelles se mobilise pleinement autour de la démarche de l'évaluation et de l'appropriation du contenu de son référentiel qui constitue alors un cadre solide pour garantir la bientraitance et le respect des droits des personnes accompagnées, tout en favorisant une prise en charge de qualité et adaptée à leurs besoins spécifiques.

3.3.2 Les indicateurs d'évaluation

Les indicateurs d'évaluation existants et référencés dans le tableau qui suit permettent aujourd'hui de capitaliser les données qui valorisent l'activité qui s'inscrit dans un processus d'amélioration continue de la qualité, de la promotion de la bientraitance et du respect des droits des personnes. Cette démarche vise à constater les pratiques institutionnelles quotidiennes des professionnels, comme le préconise la RBPP portant sur « l'évaluation

interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes » éditée en janvier 2012 par l'ANESM. Ce tableau reprend par domaine l'ensemble des supports :

DOMAINE	SUPPORTS DE DONNEES
INSTITUTION	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Projet d'établissement ou de service ❖ Livret d'accueil et autres outils de la Loi 2002-2 ❖ Rapport d'activités ❖ Rapport financier ❖ Comptes-rendus des réunions institutionnelles (éducatives, CVS, comités de gestion, etc.) ❖ Enquêtes de satisfaction
ACTIVITE ET FONCTIONNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Bilan des populations ❖ Données statistiques quantitatives et indicateurs SERAFIN-PH produits à partir du DUI ❖ Fiches actions ❖ Fiches projets ❖ Procédures de gestion ❖ Comptes-rendus des réunions techniques
GESTION RH ET SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Règlement intérieur ❖ Organigramme fonctionnel et hiérarchique ❖ Fiches de postes / fonctions ❖ Plan de Développement des Compétences ❖ Entretiens annuels ❖ Entretiens professionnels ❖ Comptes-rendus CSE / CSSCT ❖ Procès-verbal de Négociation Annuelle Obligatoire
IMAGE ET RESEAU	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Journal institutionnel ❖ Site internet ❖ Plaquette de présentation de la structure ❖ Articles de journaux ❖ Conventions partenariat

Les outils, projets, indicateurs et données produits à la suite des déploiements de l'accueil de jour, du SAMSO et du développement de la CAA seront intégrés aux documents, rapports, bilans, etc. déjà existants de la structure. Leur évaluation viendra compléter celle de la MAS, de l'UAS et du SAMSAH qui constituent le pôle soins.

3.3.3 Préparer l'évaluation de la qualité de l'ESSMS

La procédure d'évaluation instituée par la Loi de 2002 a fait l'objet de critiques récurrentes, notamment sur la question des modalités d'habilitation des évaluateurs externes et de l'absence d'un référentiel national unique pouvant servir de guide commun aux ESSMS et aux évaluateurs.

C'est pourquoi, la Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 « relative à l'organisation et à la transformation du système de santé » a confié à la HAS la responsabilité d'élaborer une nouvelle procédure d'évaluation nationale ainsi qu'un nouveau cahier des charges fixant le cadre requis pour devenir organisme évaluateur.

Les nouvelles orientations de l'évaluation des ESSMS visent 3 objectifs :

- ✚ Permettre aux personnes accompagnées d'être actrices de leur parcours ;
- ✚ Renforcer la dynamique qualité au sein des établissements et services ;
- ✚ Promouvoir une démarche porteuse de sens pour les ESSMS et leurs professionnels.

Depuis le 13 mai 2022, tous les outils de la réforme de l'évaluation, dont le référentiel commun sont disponibles en ligne, officialisés et disponibles sur le site de la HAS.

Ainsi, chaque ESSMS pourra réaliser ses propres auto-évaluations de manière autonome et s'en servir comme outil de pilotage de la DACQ. Les organismes évaluateurs accrédités selon la norme ISO 17020 (COFRAC) et habilités par la HAS utiliseront également le même référentiel dans la conduite de toutes les évaluations. Il est composé de 157 critères (dont 18 critères impératifs) répertoriés autour de 4 principes directeurs :

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

Il est accompagné d'un guide « explicatif » qui détaille les exigences associées à l'ensemble des critères d'évaluation et qui décrit les éléments nécessaires à sa mise en œuvre (méthodologie, système de cotation, sélection de l'organisme évaluateur, modalités d'organisation de la visite, d'évaluation et de remise du rapport, etc.).

Le rythme d'évaluation externe passant de 7 à 5 ans, le nouveau dispositif marque la fin de la distinction entre les évaluations internes et externes. La nouvelle procédure est construite selon un cycle d'évaluation prévue tous les 5 ans, correspondant à la durée de validité du projet d'établissement. Le cycle est ponctué par des auto-évaluations annuelles attendues de l'ESSMS, dans le même esprit de la DACQ.

Après avoir effectué une procédure de mise en concurrence dans le but de sélectionner l'organisme évaluateur, les organismes gestionnaires ou l'ESSMS devront transmettre leur rapport d'évaluation aux autorités de tarification et de contrôle ainsi qu'à la HAS.

Ce rapport devra comporter :

- ❖ L'ensemble des éléments d'évaluation du référentiel cotés ;
- ❖ La représentation graphique des résultats par chapitre et par thématique, pour en faciliter la lecture au niveau global ;
- ❖ Un focus sur la cotation des critères impératifs.

Par ailleurs, les résultats de l'évaluation devront être portés à la connaissance de la gouvernance associative, du CSE et du CVS de l'ESSMS et faire l'objet d'une diffusion publique, selon des modalités fixées par décret.

La programmation de la prochaine évaluation de la qualité des ESSMS est prévue au 1^{er} trimestre 2026, au regard de l'arrêté de programmation des évaluations des Etablissements et Services Médico-Sociaux (à compétence exclusive ARS), publié le 26 décembre 2023 par le Directeur Général de l'ARS des HDF. Elle est attendue par l'autorité au 31 mars de cette même année.

Aussi, la direction générale de l'association a fixé le cap de la démarche de préparation des ESSMS de l'UNAPEI du Nord de l'Aisne à l'évaluation à venir par l'impulsion d'un travail préparatoire d'une période de « 18 mois pour 18 critères ». Le comité stratégique constitué de la gouvernance et de la dirigeance associative doit se réunir dès la rentrée de septembre 2024 pour organiser les stratégies d'actions et déterminer les 18 comités de pilotages qui auront la charge d'auditer les ESSMS de l'association pour identifier les forces et les points d'amélioration en lien avec les thématiques des critères d'évaluation. Le but visé à échéance est bien évidemment de répondre dans tous les espaces aux exigences de cotation attendues dans le cadre de l'évaluation de la qualité des ESSMS.

Au regard des nouveaux attendus de l'évaluation de la qualité, ma stratégie de développement du pouvoir d'agir des personnes concernées, sera potentialisée par les perspectives du travail préparatoire à l'évaluation impulsé et porté par la direction générale.

Par ailleurs, les conclusions et orientations du rapport de l'évaluation de la qualité de la MAS me permettront d'engager la démarche d'actualisation du projet de la structure avec l'ensemble des acteurs institutionnels et du territoire. Le plan stratégique final de conduite de l'amélioration de la qualité sera intégré au projet.

3.3.4 Renforcer les compétences du CVS : la mise en place de la communauté « Agir d'éthique »

Le Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 publié au journal officiel du 27 avril 2022, apporte des modifications dans la composition, le fonctionnement et les compétences des CVS et autres formes de participation des ESSMS. Ces nouvelles dispositions modifient et complètent celles du décret du 25 mars 2004, applicables depuis 1er janvier 2023. Elles ont pour objectifs de renforcer le rôle des CVS et la participation plus globale des personnes accompagnées et leurs proches.

Le Décret renforce le rôle du président, élu par ses pairs, ce dernier devant garantir « l'expression libre de tous les membres ». Il précise également que « [...] La participation des personnes accompagnées est systématiquement recherchée » (D. 311-11).

Le règlement de fonctionnement devient le règlement intérieur, ce qui modifie à la marge plusieurs articles.

Le Décret élargit également son champ de compétences. Ainsi, le CVS qui était déjà consulté sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service et sur le plan d'organisation des transports des personnes, est dorénavant :

- ❖ Associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou de service (en particulier le volet qui concerne la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance) ;
- ❖ Entendu lors de la procédure d'évaluation (contenu de la Grille spécifique CVS du Manuel d'évaluation de la qualité des ESSMS de la HAS de mars 2022 annexée au document), informé des résultats et associé à la mise en place des mesures correctrices.

Enfin, l'article D 311-18 qui prévoyait la participation d'un représentant élu de la commune d'implantation de l'activité ou un représentant élu d'un groupement de coopération intercommunal, est complété pour ouvrir la possibilité de collaboration au CVS à :

- ✓ Un représentant du Conseil départemental ;
- ✓ Un représentant de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation ;
- ✓ Un représentant du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie ;
- ✓ Une personne qualifiée au titre du L 311-5 du CASF ;

- ✓ Le représentant du défenseur des droits.

Au regard du renforcement du rôle du CVS de la MAS impulsé par le législateur, je souhaite guider ses membres et son président pour aboutir à la création d'une forme de participation complémentaire plus « qualitative » de cette instance. En proposant de fonder la Communauté « Agir D'éthique » de la MAS, je permets la promotion et le développement d'une réflexion éthique renforcée attendue au regard des questionnements soulevés au quotidiennement dans la vie des personnes concernées. Les rencontres dont la fréquence restent à définir, permettront d'approfondir les questions intrinsèquement liées au pouvoir d'agir collectif des personnes sur des thématiques choisies en CVS.

3.4 Synthèse

Ma stratégie de conduite du projet de développement de l'offre d'accueil et d'accompagnement de la structure s'articule avant tout autour des valeurs portées par l'association et d'une éthique de l'action qui répond aux attentes des politiques publiques, mais surtout des résidents concernés et de leurs familles.

Permettre le développement de la CAA et l'utilisation des technologies de soutien à la communication au cœur des pratiques des professionnels et plus largement des acteurs qui interagissent au quotidien des résidents garantit une réelle capacité de recueil de leurs attentes quotidiennes.

Développer le potentiel d'accueil de la MAS et du SASMO vient répondre, dans une dimension relative, aux besoins identifiés sur le territoire d'intervention de l'établissement. Le challenge actuel est d'accompagner au changement de paradigme du secteur, en impliquant directement et en toute transparence les professionnels dans cette démarche. Les formations et l'accompagnement par l'apprentissage sont des leviers qui permettent de rendre la structure plus attractive et de pérenniser la culture et les valeurs institutionnelles qui se construisent.

Enfin, les évolutions réglementaires qui encadrent la nouvelle évaluation de la qualité des ESSMS et la montée en compétence des CVS restent une opportunité de mobiliser tous les acteurs institutionnels sur le développement du pouvoir d'agir individuel et collectif des personnes concernées, avec pour objectif l'autodétermination et l'assurance d'une vie plus inclusive choisie.

Conclusion

Ce travail de mémoire vise à montrer comment le directeur manager peut se saisir, à partir d'une commande de transformation d'une MAS en dispositif « plateforme d'accompagnement et de soutien », pour permettre la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins et attentes de personnes en situation de polyhandicap et de handicap lourd, dans une démarche inclusive et autodéterminée. Les initiatives prévues, telles que le développement de l'offre d'accueil de jour, de l'accompagnement à partir du domicile, le développement de la Communication Alternée et Améliorée et par extension celui du pouvoir d'agir des personnes concernées, témoignent d'une forte volonté institutionnelle d'offrir, au regard des valeurs associatives, une offre « plurielle » de qualité permettant des réponses co-construites aux attentes des bénéficiaires.

Par ailleurs, même si l'accueil en institution s'avère nécessaire selon le degré de dépendance de la personne, elle est pensée aujourd'hui dans une approche plus humanisante des professionnels. En tant que directeur, sur la commande de la direction générale et du conseil d'administration, mon rôle est avant tout d'assurer avec un positionnement éthique le pilotage de cette transformation, dans une approche mobilisatrice, collaborative et participative de tous les acteurs institutionnels et du territoire. Ce projet n'est pas seulement une réponse aux défis actuels impulsés par les politiques publiques, mais une opportunité de repenser notre manière de soutenir les personnes concernées, en leur offrant des solutions innovantes personnalisées. Il s'agit bien de permettre à chaque individu de s'inscrire dans un parcours de vie choisi, de renforcer son pouvoir d'agir individuel et collectif et de lui permettre de s'éprouver dans une société qui se veut aujourd'hui plus inclusive.

Dans son dernier rapport, Denis PIVETEAU soutient que :

« Le professionnel de l'accompagnement sera [...] de plus en plus, appelé à venir en appui de deux volontés : celle [...] des personnes qui « frappent à la porte » de la société ordinaire et celle de ce même milieu ordinaire, en ce qu'il s'engagera à ouvrir la porte plus grand. » (Piveteau, 2022).

Il invite ainsi les travailleurs sociaux à se positionner non plus face aux personnes en situation de handicap mais d'œuvrer à leurs côtés pour accompagner la société au changement.

Bibliographie

Articles de périodiques

- Bacque M-H., Biewener C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*, (n° 173), p. 25-32
- Charbonnier-Voirin A., Vignolles A. (2015). Marque employeur interne et externe. Un état de l'art et un agenda de recherche. *Revue française de gestion*, (n° 246), p. 63-82

Ouvrages :

- Amourous C., Blanc A. (dir.). (2001). *Erwing Goffman et les institutions totales*. L'Harmattan
- Blanchard K., Johnson S. (2015). *Le nouveau manager minute : Réussir vite et mieux dans un monde en pleine mutation*. Eyrolles
- Dugravier-Guérin N. (2010). *La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques*. Seli Arslan
- Ferey J-M. (2013). *La gestion de l'agressivité en institution*. Chronique Sociale
- Goffman E. (2007). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Les éditions de minuit
- Goffman E. (2001). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de minuit
- Henke A. (2018). *Être directrice d'un établissement médico-social. Entre dignité et handicap intellectuel, un mariage incontournable*. L'Harmattan
- Ibagnez A. (2018). *L'accompagnement à la santé en MAS. Soigner les personnes gravement handicapées mentales*. Erès
- Korff-Sausse S., Araneda M. (dir.). (2017). *Handicap : une identité entre-deux*. Erès
- Kotter J, Rathgeber H. (2018). *Alerte sur la banquise ! 2e Ed. : Réussir le changement dans n'importe quelles conditions*. Broché
- Nuss M. (2012). *Je veux faire l'amour, Handicap, sexualité, liberté*. Ed. Autrement
- Stiker, H-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés*. (3^e éd.). Dunod

Chapitre d'ouvrage collectif :

- Giordano G. (2016). 1. Le handicap psychique des adultes à l'épreuve de l'action publique, *in* Boucherat-Hue V. et al. (dir.), *Handicap psychique : questions vives* (29-44), Toulouse, Erès

Ressources numériques :

- (2009), *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, RBPP ANESM, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_vie_en_collectivite_anesm.pdf [Consulté le 15 janvier 2023]
- (2012), *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*, RBPP ANESM, https://infodoc.irtsnormandie.ids.fr/doc_num.php?explnum_id=664 [Consulté le 22 janvier 2023]
- (2013), *Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) - Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*, RBPP ANESM, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-handicapes-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_1_-juillet_2013.pdf [Consulté le 28 janvier 2023]
- (2013), *Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) - Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*, RBPP ANESM, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_2_decembre_2013.pdf [Consulté le 28 janvier 2023]
- (2014), *Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3) - Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement*, RBPP ANESM, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_3_-pdf-interacti.pdf [Consulté le 28 janvier 2023]
- (2018), *Le Projet régional de santé Hauts-de-France 2018-2028*, ARS des HDF, <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-hauts-de-france-2018-2028-1> [Consulté le 12 mars 2024]
- (2019), *Les chiffres clés du secteur médico-social*, Handirect Média Expert Handicap, <https://handirect.fr/medico-social-chiffres-france/> [Consulté le 21 juillet 2024]
- (2019), *Polyhandicap et handicaps rares*, Ministère du travail de la santé et de la solidarité, <https://handicap.gouv.fr/polyhandicap-et-handicaps-rares> [Consulté le 30 juillet 2024]

- (2019), *Schéma départemental de l'autonomie de l'Aisne 2018-2022*, CD02, <https://www.aisne.com/sites/default/files/2019-02/2019-schema-autonomie-2018-2022.pdf> [Consulté le 12 mars 2024]
- (2020), *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*, Générique Polyhandicap, https://defiscience.fr/app/uploads/2020/05/11_mai_2020_Texte_PNDS_G%C3%A9n%C3%A9rique_Polyhandicap-1.pdf [Consulté le 30 juillet 2024]
- (2021), *La capsule de voyage immersive*, Virtysens, <https://www.virtysens.com/> [Consulté le 30 juillet 2024]
- (2021), *Observations finales du Comité des Droits des personnes handicapées : la France réaffirme sa pleine mobilisation pour garantir l'accès aux droits des personnes handicapées*, Ministère du travail de la santé et de la solidarité, <https://handicap.gouv.fr/observations-finales-du-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-la-france-reaffirme-sa-pleine> [Consulté le 6 novembre 2023]
- (2021), *Troisième schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares 2021-2025*, Schéma national CNSA, <https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2021/09/2021.03.02-3eme-SHR.pdf> [Consulté le 5 août 2024]
- (2022), *Synthèse nationale des coûts à la place des établissements et services médico-sociaux (ESMS) entre 2017 et 2020 à partir des documents comptables et budgétaires transmis à la CNSA*, CNSA <https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-07/Etude-2017-2020.pdf> [Consulté le 10 février 2024]
- (2022), *Taux de chômage localisés au 2e trimestre 2022*, Rapport de la DREETS, https://hauts-de-france.dreets.gouv.fr/sites/hauts-de-france.dreets.gouv.fr/IMG/pdf/suivi_du_taux_de_chomage_2022_t2-2.pdf [Consulté le 30 juin 2024]
- (2022), *Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS*, RBPP HAS, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-06/note_de_cadrage_vie_affective_et_sexuelle_dans_le_cadre_de_laccompagnement_en_essms_vas.pdf [Consulté le 12 juillet 2024]
- (2023), *Livre blanc du travail social 2023*, Rapport au HCTS, <https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-12/Livre-blanc-du-travail-social-2023.pdf> [Consulté le 18 février 2024]
- Bacheley D. et al. (2013), *Le secteur médico-social, comprendre pour agir mieux* », Rapport de l'ANAP, <https://www.anap.fr/s/article/numerique-publication-1895> [Consulté le 1er juin 2024]

- Bellamy V., Bergeron T. (2022), *312 000 personnes sont accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés*, Études et Résultats de la DREES, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-11/ER1247.pdf> [Consulté le 6 juillet 2024]
- Makdessi Y. (2012), *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*, Document de travail de la DREES, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dt123.pdf> [Consulté le 9 juin 2024]
- Maurey H., Longeot J-F. (2020), *Déserts médicaux : L'État doit enfin prendre des mesures courageuses !* Rapport au Sénat, <https://www.senat.fr/rap/r19-282/r19-2821.pdf> [Consulté le 27 juillet 2024]
- Piveteau D. (2014), *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – Tome I*, Rapport au Gouvernement, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf [Consulté le 28 janvier 2023]
- Piveteau D. (2022), *Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change...*, Rapport du Gouvernement, https://www.info.gouv.fr/upload/media/default/0001/01/2022_03_experts_acteurs_ensemble_rapport_finalannexes.pdf [Consulté le 21 octobre 2023]
- *Plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA)*, GNCHR, <https://gnchr.fr/nos-actions/plaidoyer-caa> [Consulté le ???]
- *Qu'est-ce que le handicap rare ?* GNCHR, <https://gnchr.fr/handicaps-rares/definition-handicap-rare> [Consulté le 30 juillet 2024]
- *STATISS : Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social*, SCORE Santé, https://www.scoresante.org/tab_statiss.aspx [Consulté le 13 juillet 2024]

Travaux académiques :

- Chbani S. (2017), *Améliorer la participation des personnes polyhandicapées accueillies en mas : créer les conditions favorables au développement des aides à la communication*, Mémoire CAFDES : EHESP, 69 p.
- Quinteau J-Y. (2017), *Promouvoir une dynamique de bienveillance pour améliorer la qualité des soins et celle de l'accompagnement de personnes adultes polyhandicapées accueillies en mas*, Mémoire CAFDES : EHESP, 80 p.

Lois, décrets, circulaires :

- Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière – JORF n° 2 du 3 janvier 1971, 67-72
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées – JORF n° 151 du 1er juillet 1975, 6596-6603
- Ministère de la santé et de la famille et le ministère du budget. Circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'art. 46 de la Loi n° 75-534 du 30-06-1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées - JORF n° 56 du 8 mars 1979, 2116-2121
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – JORF n° 2 du 3 janvier 2002, 124-142
- Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – JORF n° 36 du 12 février 2005 – Texte n°1, 1-53
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires – DORF n° 167 du 22 juillet 2009 – Texte n°1, 1-88
- Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007 – JORF n° 79 du 3 avril 2010, texte 16 sur 158
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – JORF n° 22 du 27 janvier 2016, 1-111
- Ministère des affaires sociales et de la santé. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques – JORF n° 110 du 11 mai 2017, texte 97 sur 434
- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1) – JORF n° 172 du 26 juillet 2019, texte 3 sur 194
- Ministère de la solidarité et de la santé. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation – JORF n° 98 du 27 avril 2022, texte 44 sur 171
- Ministère des solidarités et des familles. Circulaire n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023 - BO Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2023/23 du 15 décembre 2023, 182-190

Liste des annexes

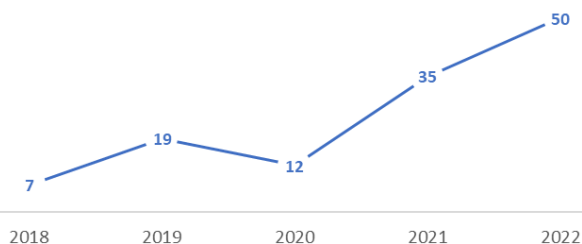
ANNEXE I : DONNEES STATISTIQUES DES PERSONNES ORIENTEES ET ACCUEILLIES A LA MAS.....	II
ANNEXE II : FICHE HABITUDES DE VIE.....	IV
ANNEXE III : NOMENCLATURE DES BESOINS SERFIN-PH.....	V
ANNEXE IV : TABLEAU DES EFFECTIFS DE LA MAS AU 31.12.23.....	VI
ANNEXE V : SWOT DE LA MAS.....	VII
ANNEXE VI : LISTAGE DES THEMATIQUES ABORDEES AUX CVS DE LA MAS - PERIODE 2022 A 2024.....	VIII
ANNEXE VII : FINANCEMENT DE 4 PLACES AVEC FILE ACTIVE EN ACCUEIL DE JOUR SUR UNE ANNEE PLEINE.....	XI
ANNEXE VIII : FINANCEMENT DE 8 PLACES AVEC FILE ACTIVE EN SASMO SUR UNE ANNEE PLEINE.....	XII
ANNEXE IX : GRILLE D'OBSERVATION DE LA CAA DU GUIDE THEMATIQUE ET METHODOLOGIQUE SUR LA COMMUNICATION DES PERSONNES POLYHANDICAPEES DE LA CNSA.....	XIII
ANNEXE X : QUESTIONNAIRE D'EVALUATION HAS A DESTINATION DES CVS.....	XV

ANNEXE I

DONNEES STATISTIQUES DES PERSONNES ORIENTEES ET ACCUEILLIES A LA MAS

EN DEMANDE D'ADMISSION (PERIODE 2018 - 2022)

**EVOLUTION DES DEMANDES D'ADMISSION
VERS LA MAS DE L'APEI DE SAINT-QUENTIN
DE 2018 À 2022**

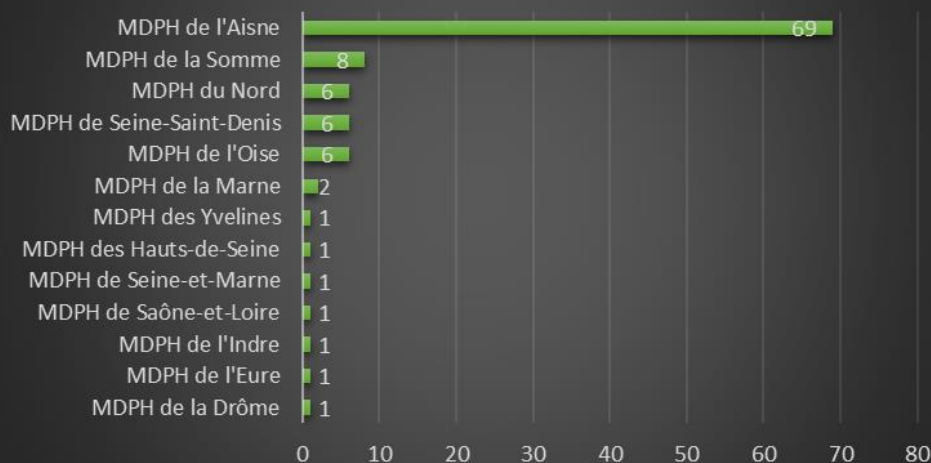


**Etat des notifications d'orientation des personnes inscrites
sur liste d'attente de la MAS et domiciliées dans un rayon
de 30 km autour de Saint-Quentin au 1er mars 2023**

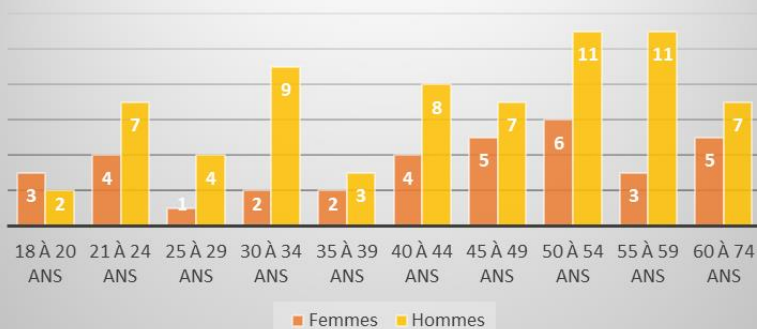
AT	3
AT + AJ	1
AT + AP	6
AT + AP + AJ	3

(AT : accueil temporaire ; AJ : accueil de jour ; AP : accueil permanent)

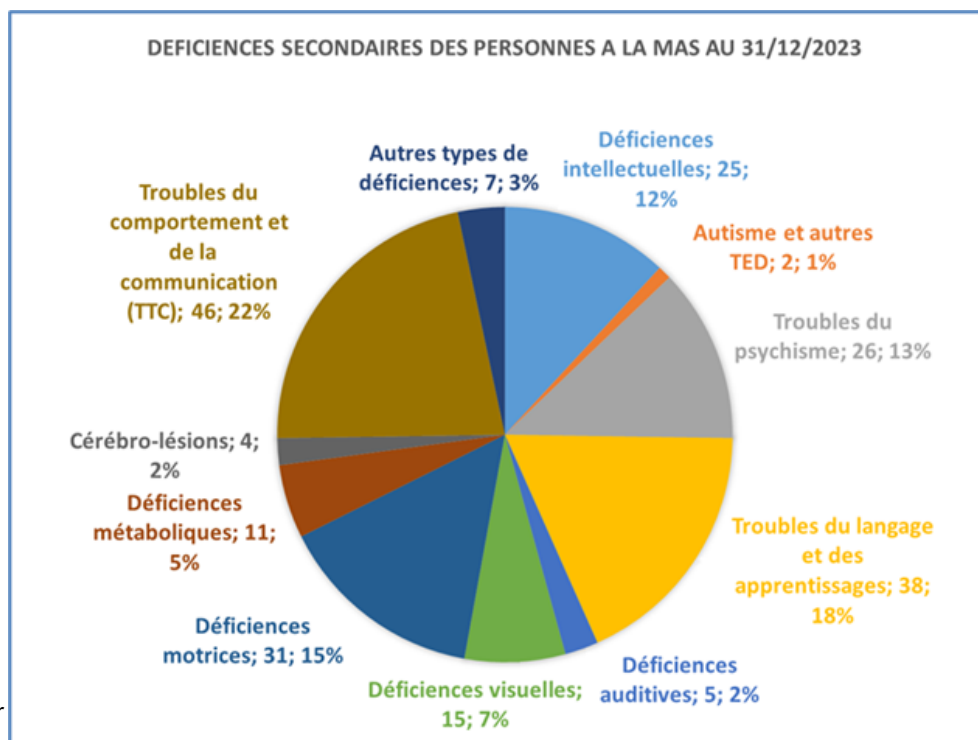
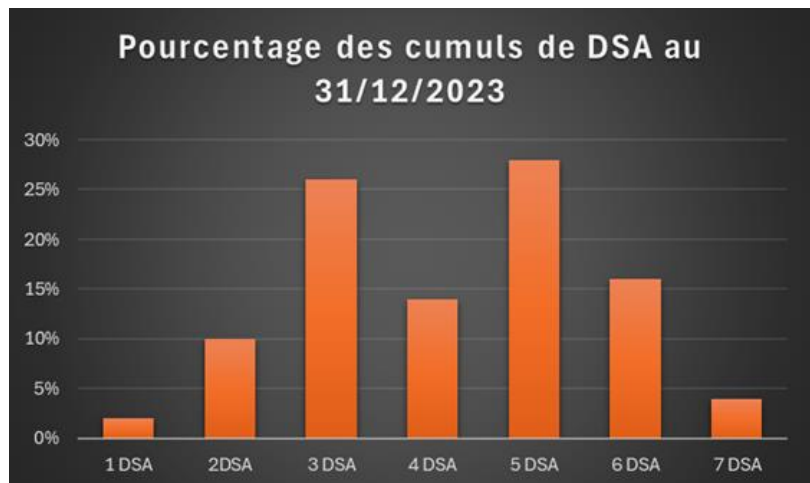
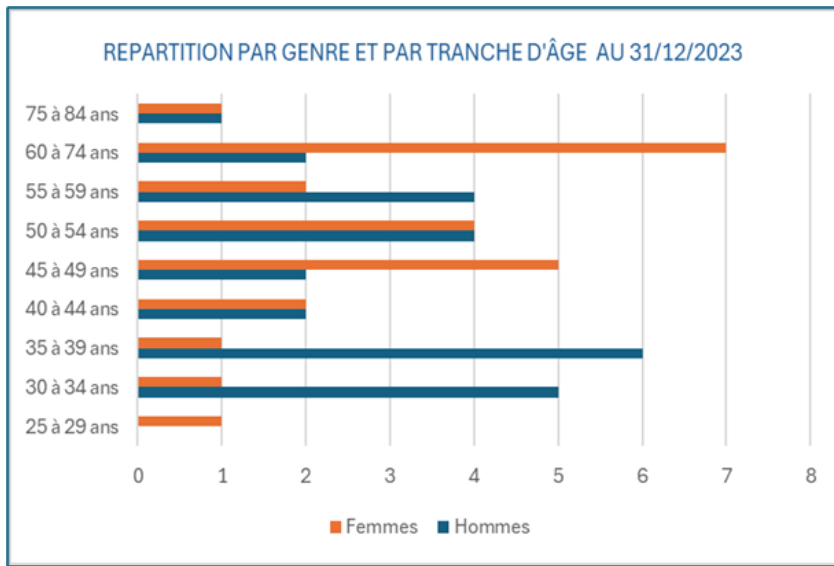
MDPH de rattachement



Répartition par genre et tranches d'âges



ACCUEILLIS AU SEIN DE LA STRUCTURE (AU 31/12/2023)



FICHE HABITUDES DE VIE

NOM	MARTIN
Prénom	Patrick

ACCOMPAGNEMENT HYGIENE					
Toilette	2 professionnels en accompagnement & transfert				
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th style="width: 50%; text-align: center;">Matin</th> <th style="width: 50%; text-align: center;">Soir</th> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Douche 1 jour sur 2, après passage sur les toilettes</td> <td style="text-align: center;">Petite toilette au lit + urinal au lit</td> </tr> </table>	Matin	Soir	Douche 1 jour sur 2, après passage sur les toilettes	Petite toilette au lit + urinal au lit
	Matin	Soir			
Douche 1 jour sur 2, après passage sur les toilettes	Petite toilette au lit + urinal au lit				
Matériel utilisé	Rail et chaise de douche (chaise percée)				
Habitudes d'accompagnement à la toilette	Se redresse pour aider à passer le filet				
Recommandations	Au lit : barrières + boudins coussins sous les genoux + surélever les pieds				
Selles	Surveillance : le solliciter régulièrement pour aller sur les toilettes				

ACCOMPAGNEMENT REPAS	
Problème de déglutition	NON
Régime alimentaire	Aucun
Accompagnement repas	NON
Type de repas	Normal
Aide technique au repas	Adaptable, assiette ergonomique, cuillère et fourchette courbées à droite et couteau à manche épais à gauche
Habitude petit déjeuner	Chocolat ou café, biscuits + jus de fruit
Habitude déjeuner	Aime tous les aliments
Habitude dîner	

HABITUDES DE VIE	
Lever	Tôt
Sieste	Non
Coucher	Après le repas du soir
Change journée	Oui : protection complète XL
Change nuit	Non : urinal à disposition
Particularités	Apprécie avoir des lingettes et une balayette pour nettoyer les rebords de fenêtres, les poignées de portes des parties communes et de l'unité

Document validé par la direction et le médecin coordonnateur, non modifiable sauf aval de la direction

Date de mise à jour : 10/07/2024

Nomenclature des besoins

1.1 et 1.1.1 - Besoins en matière de santé somatique ou psychique	1.3 - Besoins pour la participation sociale	
1.1.1.1 - Besoins en matière de fonctions mentales, psychiques, cognitives et du système nerveux	1.3.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté	1.3.3 – Besoins pour l’insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux
1.1.1.2 - Besoins en matière de fonctions sensorielles	1.3.1.1 - Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté	1.3.3.1 - Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante
1.1.1.3 - Besoins en matière de douleur	1.3.2 – Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques	1.3.3.2 - Besoins en lien avec le travail et l’emploi
1.1.1.4 - Besoins relatifs à la voix, à la parole et à l’appareil bucco-dentaire	1.3.2.1 - Besoins pour vivre dans un logement	1.3.3.3 - Besoins transversaux en matière d’apprentissages
1.1.1.5 - Besoins en matière de fonctions cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire	1.3.2.2 - Besoins pour accomplir les activités domestiques	1.3.3.4 - Besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle
1.1.1.6 - Besoins en matière de fonctions digestive, métabolique, endocrinienne	1.3.4 – Besoins pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport	1.3.3.5 - Besoins pour apprendre à être pair-aidant
1.1.1.7 - Besoins en matière de fonctions génito-urinaires et reproductives	1.3.4.1 - Besoins pour participer à la vie sociale	1.3.5 – Besoins en matière de ressources et d’autosuffisance économique
1.1.1.8 - Besoins en matière de fonctions locomotrices	1.3.4.2 - Besoins pour se déplacer avec un moyen de transport	1.3.5.1 - Besoins en matière de ressources et d’autosuffisance économique
1.1.1.9 - Besoins relatifs à la peau et aux structures associées		
1.1.1.10 - Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé		
1.2 et 1.2.1 - Besoins en matière d’ autonomie		
1.2.1.1 - Besoins en lien avec l’entretien personnel		
1.2.1.2 - Besoins en lien avec les relations et les interactions avec autrui		
1.2.1.3 - Besoins pour la mobilité		
1.2.1.4 - Besoins pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité		

ANNEXE IV

TABLEAU DES EFFECTIFS DE LA MAS AU 31.12.23

Catégories	A (réel) Temps plein	B (réel) Temps partiel		C (réel) Total		Nombre d'équivalents temps plein en poste au 31.12.23
	Nombre d'agents (1)	Nombre d'agents (2)	Nombre d'équivalents temps plein (3)	Nombre d'agents (4) = (1) + (2)	Nombre d'équivalents temps plein (5) =(1)+(3)	
Direction / Encadrement						
Direction	0,00	1,00	0,70	1,00	0,70	0,70
Chef de service	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00
Autre cadre - paramédical	0,00	1,00	0,30	1,00	0,30	0,30
TOTAL 1	1,00	2,00	1,00	3,00	2,00	2,00
Administration / Gestion						
Administration	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00
Gestion	0,00	2,00	1,10	2,00	1,10	1,10
TOTAL 2	1,00	2,00	1,10	3,00	2,10	2,10
Services généraux						
Agent de service général	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00
Ouvrier professionnel	2,00	0,00	0,00	2,00	2,00	2,00
Maîtresse de maison	4,00	0,00	0,00	4,00	4,00	4,00
Veilleur de nuit	2,00	0,00	0,00	2,00	2,00	2,00
TOTAL 3	9,00	0,00	0,00	9,00	9,00	9,00
Restauration						
TOTAL 4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Socio-éducatif						
Educateur spécialisé	4,00	0,00	0,00	4,00	4,00	4,00
Moniteur éducateur	2,00	0,00	0,00	2,00	2,00	2,00
Aide médico-psychologique	6,00	3,00	1,15	9,00	7,15	7,15
Aide-soignant	16,00	2,00	2,30	18,00	18,30	18,30
Assistante de service sociale	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00
Autre personnel éducatif	0,00	1,00	0,11	1,00	0,11	0,00
TOTAL 5	29,00	6,00	3,56	35,00	32,56	32,45
Paramédical						
Psychologue	0,00	2,00	0,90	2,00	0,90	0,78
Infirmier diplômé d'Etat	7,00	0,00	0,00	7,00	7,00	7,00
Masseur kinésithérapeute	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	0,00
Ergothérapeute	0,00	1,00	0,60	1,00	0,60	0,00
Psychomotricien	1,00	0,00	0,00	1,00	1,00	0,00
TOTAL 6	9,00	3,00	1,50	12,00	10,50	7,78
Médical						
Psychiatre	0,00	1,00	0,25	1,00	0,25	0,00
Médical	0,00	2,00	0,50	2,00	0,50	0,50
TOTAL 7	0,00	3,00	0,75	3,00	0,75	0,50
Autres fonctions						
TOTAL 8	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL GENERAL	49,00	16,00	7,91	65,00	56,91	53,83

SWOT DE LA MAS

	IMPACT POSITIF	IMPACT NEGATIF
FACTEUR INTERNE	FORCES	FAIBLESSES
	<ul style="list-style-type: none"> - Structure récente (2013) - Locaux adaptés à l'accueil d'un public polyhandicapé ou avec un handicap lourd (lève-personne, rail avec filet, 3 véhicules TPMR) - CNR Formations fléchés Psy, TSA, gestes et postures - Siège mutualisé disposant de fonctions support (RH - gestion et droit social, Sécurité, Qualité, Communication, Développement, Gestion et analyse financière) - Référent RGPD externalisé - Secteur éducatif : pôle éducatif avec salles d'activités, médiation animale, musique, éco-pâturage - Secteur paramédical : snoezelen, balnéothérapie, salle de kinésithérapie, dispositif VirtySens, parcours psychomoteur, ergothérapeute - Secteur médical : salle de consultation, pharmacie, - Dossier unique informatisé (ESSMS Numérique) 	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de confiance des familles - Résidents en attente de plus d'activités - Salariés exposés à d'importants risques de santé dus à l'accompagnement (TMS, répétition des tâches & lourdeur de l'accompagnement, gestion des nouveaux publics = handicap psychique lourd ou TSA, avec risques d'usure professionnelle et de burn-out) - Salariés encore peu formés sur le handicap psychique et les TSA - Pas de site internet - Postes de kinésithérapeute, de psychomotricien et de médecin psychiatre non pourvus
FACTEUR EXTERNE	OPPORTUNITES	MENACES
	<ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité (transports en commun et société de transport adapté) - Association connue sur le territoire (60 ans d'existence) - Représentation du directeur au GADES, CLSM, CCAS - Partenariats effectifs avec les principaux organismes gestionnaires du territoire axonais - Travail en réseau opérationnel : Centre de psychothérapie (secteur et EPSMD, CMP), CSAPA, Clinique psychiatrique, UVPHA, SAAD, GEM TC, GEM Autiste, Palte-forme des aidants, PCPE, équipe de soins palliatifs, résidences inclusives, ESSMS du territoire, ERHR... - Accès équipements : salles de sports, parc de plein air, salles communales... - Prestations éducatives et de loisir : danse, équithérapie, parc animalier, chorale, piscine, patinoire, cinéma, zoo, hypermarchés, magasins... - Prestations médicales : HandiConsult, dentiste spécialisé dans l'approche polyhandicap 	<ul style="list-style-type: none"> - Territoire peu attractif : bassin socio-économique dégradé) - Secteur en difficulté de recrutement générant des tensions RH - Zone à faible densité de couverture médicale (médecin, kinésithérapeute, psychiatre, etc.) - Non réponse aux besoins d'accompagnement exprimés sur le saint-quentinois et alentour - Risque de perte d'attractivité - Risque de concurrence

LISTAGE DES THEMATIQUES ABORDEES AUX CVS DE LA MAS (PERIODE 2022 A 2024)

RESIDENTS

Année 2022

- 1. Activités éducatives, sociales et de loisirs en collectif :**
 - En interne :
 - ✚ Maintien des jeux de société, de la pétanque, de la chorale, de la musique, de la danse, de la médiation animale, de l'éco-pâturage avec les chèvres ;
 - A l'externe :
 - ✚ Maintien du cinéma, des restaurants, du bowling, des sorties au parc d'Isle, aux matchs de basket, de football et à la mer, de l'équithérapie, des séjours adaptés à proximité ;
 - ✚ Souhait d'aller dans un parc d'attraction, au musée et de voir un match de foot ;
- 2. Accompagnements aux soins en individuel :**
 - En interne :
 - ✚ Campagne de vaccination contre la grippe et le COVID19 ;
 - A l'externe :
 - ✚ Contrôle de l'hygiène bucco-dentaire ;
- 3. Vie quotidienne :**
 - Ambiance sur les unités :
 - ✚ Bonne ambiance générale ;
 - Alimentation :
 - ✚ Retour général plutôt positif, mais des ajustements à envisager sur les féculents (trop de semoule avec risque de fausse-route).

Année 2023

- 1. Activités éducatives, sociales et de loisirs en collectif :**
 - En interne :
 - ✚ Maintien des jeux de société, de la pétanque, de la chorale, de la musique, de la danse, de la médiation animale, de l'éco-pâturage avec les chèvres ;
 - A l'externe :
 - ✚ Maintien du cinéma, des restaurants, du bowling, des sorties au parc d'Isle, aux matchs de basket, de football et à la mer, de l'équithérapie, des séjours adaptés à proximité ;
 - ✚ Souhait de participer à un séjour adapté à la montagne et d'aller à Roland Garros ;
- 2. Accompagnements éducatifs et sociaux en individuel :**
 - En interne :
 - ✚ Maintien des ateliers pictogrammes, des séances snoezelen, balnéothérapie et Virtysens ;
 - A l'externe :
 - ✚ Coiffeur, achats personnels, visites familiales, se recueillir sur la tombe des proches décédées.

Année 2024

- 1. Activités éducatives, sociales et de loisirs en collectif :**
 - En interne :
 - ✚ Maintien de la pétanque, de la musique, du karaoké, de la danse, de la Kermesse de juin, des olympiades, des fêtes de la Saint-Valentin, de Pâques, d'Halloween et de fin d'année ;
 - A l'externe :
 - ✚ Maintien du cinéma, des restaurants, du sport adapté, des sorties au zoo du parc d'Isle, à la mer, de l'équithérapie, de la piscine, des séjours adaptés à proximité ;
- 2. Accompagnements éducatifs et sociaux en individuel :**
 - En interne :
 - ✚ Maintien des séances snoezelen et Virtysens, utilisation de la visio pour contacter ses proches ;
 - A l'externe :
 - ✚ Accompagnement aux GEM, visites familiales, se recueillir sur la tombe des proches décédées.

Année 2022

1. **Accompagnement médical :**
 - + Inquiétudes des familles concernant la transmission du COVID par les professionnels ;
 - + Mesures mises en place pour limiter les risques (gestes barrières, contrôle des visites) ;
 - + Communication sur les cas de COVID au sein de l'établissement ;
 - + Nécessité d'améliorer la communication entre l'établissement et les familles, notamment concernant les résultats médicaux ;
 - + Difficultés rencontrées par les nouveaux parents pour obtenir des consultations médicales sur place ;
 - + Distribution des médicaments et assurance de leur administration correcte ;
 - + Problème de constipation et d'hygiène des résidents ;
2. **Activités éducatives, sociales et de loisir :**
 - + Besoin de transparence sur les activités proposées et amélioration de la communication sur ce sujet ;
 - + Préoccupation concernant l'inactivité de certains résidents et le manque de stimulation observées sur les unités ;
3. **Admission des personnes :**
 - + Adaptation à l'accueil de résidents avec un handicap psychique lourd ou des troubles du spectre autistique, en lien avec les évolutions des politiques publiques ;
4. **Entretien du matériel et des locaux :**
 - + Propreté des fauteuils roulants ;
5. **Gestion administrative :**
 - + Demandes d'amélioration de la communication autour de l'accompagnement administratif des résidents par les référents des résidents (unité, éducatif, médical) ;
 - + Développement d'un dossier informatisé pour une meilleure gestion et suivi des résidents ;
6. **Relations avec le personnel :**
 - + Inquiétude sur les mouvements de personnel (postpandémie) et de l'impact potentiel sur la qualité des soins dispensés aux résidents ;
7. **Vie quotidienne :**
 - + Disparition du linge personnel.
 - + Demandes pour améliorer la qualité de la nourriture et diversifier les goûters.

Année 2023

1. **Accompagnement médical :**
 - + Manque de kinésithérapeutes et autres professionnels de santé spécialisés en accompagnement à l'interne ;
 - + Inquiétudes concernant le suivi médical des résidents, surtout pour les pathologies rares ou complexes ;
2. **Activités éducatives, sociales et de loisir :**
 - + Demande d'augmenter la fréquence et la diversité des activités, y compris musicales, promenades, balnéothérapie ;
 - + Préoccupations des familles sur le manque d'activités observées pour certains résidents et demande d'améliorer la convivialité sur les unités de vie ;
3. **Communication avec les familles :**
 - + Souhaits d'une meilleure communication, notamment par visio, téléphone, ou via des mails réguliers sur l'état et les activités des résidents ;
 - + Problèmes de communication interne, avec des difficultés pour les familles à accéder aux informations sur les activités ou le dossier personnel des résidents ;
4. **Entretien du matériel et des locaux :**
 - + Dysfonctionnements observés des équipements : sonnette, interphone, connexion Wi-Fi, climatisation ;
 - + Propreté des fauteuils roulants ;
5. **Gestion administrative :**
 - + Problèmes d'organisation et de communication concernant les ressources financières (argent de poche des résidents, gestion des comptes) ;
6. **Relations avec le personnel :**
 - + Remerciements aux personnels pour la qualité constatée des soins et des attentions portées aux résidents ;
 - + Appréciation des familles concernant l'apparence des résidents (propreté, habillement, etc.) et des efforts d'accompagnements observés chez les professionnels pour leur bien-être ;
7. **Vie quotidienne :**

- ✚ Problèmes récurrents avec la gestion du linge (détérioration, perte, propreté).

Année 2024

1. Accompagnement médical :

- ✚ Demande de communication plus détaillée sur les soins médicaux (informations sur les consultations, hydratation, crises d'épilepsie) ;
- ✚ Souhait des familles de recevoir des comptes rendus médicaux et des informations sur les changements de traitement ;

2. Activités éducatives, sociales et de loisir :

- ✚ Organisation de la Kermas et impact des bénéficiaires des événements comme le loto associatif ;
- ✚ Manque d'activités l'après-midi dans les unités, en particulier pour les résidents en fauteuil roulant ;
- ✚ Question sur l'équité d'accès et la fréquence des activités extérieures ;

3. Communication avec les familles :

- ✚ Besoin d'améliorer la communication concernant les activités des résidents (à quand l'accès au DUI pour les familles) ;

4. Entretien du matériel et des locaux :

- ✚ Propreté des salles de bains et WC ;

5. Gestion administrative :

- ✚ Ouverture du courrier des résidents sans autorisation préalable des tuteurs légaux ;

6. Relations avec le personnel :

- ✚ Difficultés de recrutement pour certains postes (psychomotricien, kinésithérapeute) ;
- ✚ Importance de valoriser les atouts de la MAS pour attirer de jeunes diplômés ;

7. Vie quotidienne :

- ✚ Réajustement nécessaire des repas pour les rendre adaptés aux résidents ;
- ✚ Problèmes avec le rangement du linge des résidents.
- ✚ Problème récurrent de fruits durs et besoins spécifiques d'adaptation des plats (ex. sauce pour faciliter la mastication).

Professionnels

Année 2022

1. Relations avec les familles :

- ✚ Manque de confiance ressenti des familles avec surveillance souvent ressentie excessive (contrôle de l'utilisation des produits d'hygiène, de l'état du ménage des chambres).

Année 2023

1. Entretien du matériel et des locaux :

- ✚ Mobilier des unités inadapté aux personnes accueillies vieillissantes ou avec des fauteuils électriques encombrants ;
- ✚ Entretien des roues des fauteuils et des tricycles ;

2. Relations avec les familles :

- ✚ Manque de confiance ressenti de la part des familles qui contrôlent souvent le travail des salariés (rangement des armoires, propreté des chambres, etc.) ;
- ✚ Inquiétudes exprimées concernant le non-respect de l'intimité des résidents, avec des familles ou proches qui entrent dans les chambres sans autorisation ;
- ✚ Demande de respecter les horaires de visites ;
- ✚ Demande de respect envers les professionnels en lien avec des commérages observés auprès de certains salariés par des familles ;

3. Vie quotidienne :

- ✚ Demandes d'amélioration de la qualité des repas livrés en liaison froide par l'ESAT ;
- ✚ Problèmes récurrents avec la gestion du linge (détérioration, perte, propreté).

Année 2024

1. Relations avec les familles :

- ✚ Demande de respecter les horaires de visites ;
- ✚ Demande de respect de la vie privée des professionnels par les familles souvent intrusives dans leurs propos.

ANNEXES VII

FINANCEMENT DE 4 PLACES AVEC FILE ACTIVE EN ACCUEIL DE JOUR SUR UNE ANNEE PLEINE

GRUPE I : DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE		Besoin sur une année pleine
ACHATS ET VARIATION DES STOCKS		
606210	Combustibles et carburants	20 000,00 €
606250	Fournitures scolaires, éducatives et de loisirs	4 000,00 €
606600	Fournitures médicales	2 000,00 €
AUTRES SERVICES EXTERIEURS		
624200	Transports d'usagers	10 000,00 €
628800	Autres	7 300,00 €
TOTAL GROUPE I		43 300,00 €
GRUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL		Mesures nouvelles
IMPÔTS, TAXES ET VERSEMENTS ASSIMILES		
633000	Impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations (autres organismes)	8 760,00 €
CHARGES DE PERSONNEL		
641000	Rémunération du personnel non médical	47 500,00 €
642000	Rémunération du personnel médical	27 000,00 €
645000	Charges de sécurité sociale et de prévoyance	32 960,00 €
648800	Autres charges de personnel	3 000,00 €
TOTAL GROUPE II		119 220,00 €
GRUPE III : DEPENSES AFFERENTES A LA STRUCTURE		Mesures nouvelles
SERVICES EXTERIEURS		
613000	Location	3 600,00 €
616000	Assurance	800,00 €
AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE		
655600	Frais de siège social du gestionnaire	6 010,00 €
TOTAL GROUPE III		10 410,00 €
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)		172 930,00 €
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION		172 930,00 €

Nota Béné : Il existe une réserve sur l'estimation actuelle des montants « transport des usagers », « carburant », « location » et « assurance », en lien avec l'évolution des tarifs de la société de transport des personnes à mobilité réduite de la Communauté d'agglomération du saint-quentinois. Pour information, la rémunération du personnel médical et non médical tient compte du Ségur - Laforcade.

ANNEXES VIII

**FINANCEMENT DE 8 PLACES AVEC FILE ACTIVE SASMO
SUR UNE ANNEE PLEINE**

GRUPE I : DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE		Besoin sur une année pleine
ACHATS ET VARIATION DES STOCKS		
606210	Combustibles et carburants	7 500,00 €
606240	Bureaux et fournitures	2 500,00 €
606250	Fournitures scolaires, éducatives et de loisirs	3 000,00 €
606600	Fournitures médicales	4 500,00 €
615	Travaux d'aménagement des locaux	20 000,00 €
AUTRES SERVICES EXTERIEURS		
625	Déplacements, missions et réceptions	3 000,00 €
626200	Frais de télécommunication	2 400,00 €
TOTAL GROUPE I		42 900,00 €
GRUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL		Mesures nouvelles
CHARGES DE PERSONNEL		
641110	Rémunération du personnel non médical	124 594,00 €
642100	Rémunération du personnel médical	69 406,00 €
628200	Autres charges relatives au personnel - Prestataires externes	30 000,00 €
648800	Autres charges de personnel - Formation	15 000,00 €
TOTAL GROUPE II		239 000,00 €
GRUPE III : DEPENSES AFFERENTES A LA STRUCTURE		Mesures nouvelles
SERVICES EXTERIEURS		
613200	Location immobilière	12 000,00 €
61350010	Location de véhicule	12 000,00 €
615610	Maintenance ordinateurs et tablettes	1 500,00 €
AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE		
655600	Frais de siège social du gestionnaire	10 400,00 €
681110	Dotations aux amortissements - Bureaux et fournitures	1 000,00 €
681120	Dotations aux amortissements - Ordinateurs	1 200,00 €
TOTAL GROUPE III		38 100,00 €
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)		320 000,00 €
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION		320 000,00 €

Nota Béné : la rémunération du personnel médical et non médical tient compte du Ségur / Laforcade.

4. Grille d'observation de la CAA

Nom de l'outil/ bilan	Grille d'observation de la CAA
Auteur(s)	Pascale Gracia
Synthèse récapitulative de l'outil	Un recueil simple d'utilisation des premiers éléments concernant la communication.
Objectifs et domaines investigués À quoi sert-il ?	<p>Cette grille permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - D'observer différents éléments en lien avec le projet CAA d'une personne présentant des besoins complexes de communication ; - De faire un point sur ce qui a été proposé antérieurement, ce qui est utilisé actuellement et les projets en cours ; - De dégager des objectifs et/ou des outils ou techniques à privilégier ; - D'associer les différents acteurs du projet et de favoriser la co-construction entre les familles et les différents professionnels et utilisateurs.
Composition de l'outil Comment il est fait/ de quoi il est fait ?	L'outil recense l'ensemble des éléments actuels concernant la communication, la situation de la personne accompagnée, les aides à la communication utilisées jusqu'à alors, les éléments moteurs, visuels et cognitifs dont il faut tenir compte avant de s'orienter vers tel ou tel outil ou technique.
Précautions : le + et le - de l'outil Limites et contraintes Plus-value de l'outil et facilitateurs	<p>Le + : Cette grille est facile et rapide à renseigner. Elle permet de dégager des objectifs concrets. Elle pourra être complétée par des outils d'évaluation plus approfondis.</p> <p>Le - : Le traitement des éléments renseignés doit être réalisé par une personne connaissant les outils et techniques de CAA.</p>
Passation Conditions de passation, durée, temporalité : étalonné...	<p>Le questionnaire peut être rempli par les différents acteurs du projet CAA et par les familles, avec une personne qui regroupe les éléments recueillis.</p> <p>Une personne présentant des troubles de la vision aura peut-être besoin de pictogrammes « haut contraste », respectant une courte distance de présentation.</p> <p>Ces éléments seront extraits du bilan orthoptique.</p>
Utilisation : professionnel et moment Quel professionnel l'utilise et quand ?	Tout professionnel, parent ou toute personne amenée à coordonner ou initier un projet CAA pourra utiliser cette grille pour les personnes présentant des besoins complexes de communication, utilisant ou n'utilisant pas d'aide à la communication.

Nom de l'outil/ bilan	Grille d'observation de la CAA
<p>Accompagnement pour l'utilisation de l'outil Association des familles, nécessité d'une formation, nécessité d'un coordonnateur</p>	<p>L'auteure propose une formation pour apprendre à identifier les techniques, outils ou programmes en tenant compte des éléments recensés. Si le professionnel est formé à la CAA, la grille peut être utilisée sans formation complémentaire.</p>
<p>Informations complémentaires Licence ou non, coût, lien pour télécharger l'outil ou pour être informé sur l'outil</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La grille est téléchargeable gratuitement sur le site ComAutrement. - Les ressources offertes sur le site web sont publiées sous License Creative Commons BY-NC-SA 4.0, autorisant leur utilisation à des fins non lucratives. L'utilisation de ces ressources dans n'importe quel produit ou publication à des fins commerciales est exclue. - L'auteure doit être citée.
<p>Auteur(s) Validation ou non de l'outil et année</p>	<p>La première version de cette grille a été élaborée en 2007. La grille évolue au fur et à mesure de son utilisation. L'auteure : Pascale Gracia, éducatrice spécialisée, formatrice consultante ComAutrement.</p>

Grille spécifique CVS		
	Critères	Éléments d'évaluation
		Questions évaluatives
Critère		
1.3.1	La personne accompagnée est associée à la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service et des outils favorisant leur compréhension.	<ul style="list-style-type: none"> - Le CVS a-t-il été sollicité lors de la révision des règles de vie collective ou des modalités de fonctionnement du service ? - Comment avez-vous pu participer à ces réflexions ? - Votre avis a-t-il été pris en compte ? - Avez-vous pu contribuer à la révision des outils favorisant leur compréhension ?
Critère	La personne accompagnée participe aux instances collectives ou à toutes autres formes de participation.	<ul style="list-style-type: none"> - Comment s'organisent les rencontres du CVS au sein de la structure ? - Comment participez-vous à l'élaboration de l'ordre du jour ? - Comment récoltez-vous les questions des personnes que vous représentez ? - Comment votre implication est-elle recherchée ?
Critère	La personne accompagnée est informée de la suite donnée aux demandes formulées dans le cadre des instances collectives ou à toutes autres formes de participation.	<ul style="list-style-type: none"> - Chaque réunion de CVS donne-t-elle lieu à l'élaboration d'un compte rendu ? - Y avez-vous facilement accès ? - Savez-vous si ce compte rendu est facilement accessible pour les personnes accompagnées ?
Critère	L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bienveillance et en partage une définition commune avec l'ensemble des acteurs.	<ul style="list-style-type: none"> - La stratégie de bienveillance est-elle discutée en CVS ? - Avez-vous pu contribuer aux discussions relatives à la bienveillance dans l'ESSMS ?
Critère	L'ESSMS garantit un cadre de vie respectueux des droits fondamentaux des personnes accompagnées.	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous aborder toute question relative à l'organisation des espaces au sein de l'ESSMS ? - Êtes-vous force de proposition ? - Votre avis est-il sollicité sur les travaux engagés par l'ESSMS et les nouveaux équipements permettant d'améliorer le cadre de vie des personnes accompagnées ?
Critère	L'ESSMS définit sa politique qualité et gestion des risques.	<ul style="list-style-type: none"> - La démarche d'amélioration continue de la qualité de l'ESSMS est-elle partagée avec vous ? - Pouvez-vous faire des propositions d'actions ?
Critère	L'ESSMS met en œuvre sa démarche qualité et gestion des risques.	<ul style="list-style-type: none"> - Des points réguliers sont faits en CVS sur la mise en œuvre de la démarche d'amélioration continue de la qualité ? - L'analyse de la satisfaction des personnes accompagnées fait-elle l'objet d'une discussion en CVS ? - Pouvez-vous proposer des axes d'amélioration dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité ?
Critère	L'ESSMS communique sur le traitement des plaintes et des réclamations aux parties prenantes.	<ul style="list-style-type: none"> - Un bilan des plaintes et réclamations vous est-il systématiquement présenté par l'ESSMS ? - Les mesures correctives apportées font-elles l'objet d'une discussion en CVS ?
Critère	L'ESSMS communique sur le traitement des événements indésirables auprès des parties prenantes.	<ul style="list-style-type: none"> - Un bilan des événements indésirables vous est-il systématiquement présenté ? - Les mesures correctives apportées font-elles l'objet d'une discussion en CVS ?
Critère	L'ESSMS définit, avec les professionnels, un plan de gestion de crise et de continuité de l'activité et le réactualise régulièrement.	<ul style="list-style-type: none"> - Le plan de gestion de crise et de continuité de l'activité fait-il l'objet d'une discussion en CVS ? - L'actualisation du plan de gestion de crise et de continuité de l'activité fait-elle l'objet d'une discussion en CVS ?

ROUSSEAU	Olivier	Septembre 2024
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : APRADIS</p>		
<p align="center">Développer le pouvoir d'agir en Maison d'Accueil Spécialisée La création d'une plateforme d'accompagnement et de soutien, un levier pour permettre aux personnes concernées de s'inscrire dans un parcours de vie choisi</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Depuis le début du 21ème siècle, le secteur social et médico-social vit un véritable changement de paradigme qui refonde l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap.</p> <p>A l'origine du rapport « Zéro sans solution » en 2014, Denis PIVETEAU a remis dans un contexte de crise du secteur en 2022, un nouveau rapport qui promeut la transformation inclusive du cadre de vie collectif, le renforcement des habiletés professionnelles, la transformation des organisations de travail et l'établissement de nouvelles règles d'allocation des ressources des bénéficiaires.</p> <p>Directeur d'une MAS, ce mémoire témoigne de ma volonté d'engager avec les acteurs institutionnels et du territoire, les modalités stratégiques, managériales et innovantes pour garantir un véritable processus du développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de polyhandicap, dans un contexte d'évolution de l'offre, par la création d'un dispositif d'accueil de jour séquentiel et d'un service d'accompagnement et de soins en milieu ordinaire.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>COMMUNICATION – COORDINATION – DESINSTITUTIONNALISATION – EVALUATION – HANDICAP RARE – INCLUSION – MAS – PARCOURS – PLATEFORME – POLYHANDICAP – POUVOIR D'AGIR – STIGMATE – TRANSFORMATION</p>		
<p align="center"><i>L'École 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>		