



HAL
open science

Manager les professionnels dans le climat de changement lié à la désinstitutionalisation du secteur médico-social préconisé par les politiques publiques dans le champ du polyhandicap : gestion du stress induit

Coralie Berry, Xavier Galizzi

► To cite this version:

Coralie Berry, Xavier Galizzi. Manager les professionnels dans le climat de changement lié à la désinstitutionalisation du secteur médico-social préconisé par les politiques publiques dans le champ du polyhandicap : gestion du stress induit. Sciences de l'Homme et Société. 2024. dumas-04694116

HAL Id: dumas-04694116

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04694116>

Submitted on 13 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

MOMA

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ POUR L'OBTENTION DU

**MASTER Management stratégique des organisations de santé
Option « médico-social »**

Manager les professionnels dans le climat de changement
lié à la désinstitutionnalisation du secteur médico-social
préconisé par les politiques publiques dans le champ du
polyhandicap : gestion du stress induit

Présenté par :

Coralie BERRY et Xavier GALIZZI

Jury :

Michel NOGUES, Ph. D. Géographe de la santé, M. Sc Statisticien,
directeur du mémoire

Lidwine GUEIDAN, directrice MAS d'Alesti – Nîmes

Irène GEORGESCU, Enseignant-chercheur en management et
responsable pédagogique du M2 MSOS

Année : 2023/2024

Date de la soutenance 28/08/2024

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre profonde gratitude au Dr. Michel NOGUES, notre directeur de mémoire, pour son encadrement bienveillant, ses précieux conseils et sa guidance tout au long de l'élaboration de ce travail. Sa pédagogie, sa rigueur intellectuelle et ses réflexions nous ont poussés à élever le sens de ce travail. Nous avons pu acquérir de nouvelles connaissances et compétences auprès de lui, rares sont les personnes qui marquent une vie professionnelle.

Nous souhaitons également exprimer notre gratitude pour Mme Ludwine GUEIDAN qui nous a accordé de son temps pour être jury professionnel de notre mémoire en plus de ses interventions au CESEGH.

Nous exprimons notre gratitude à Mme Irène GEORGESCU, pour ses enseignements méthodologiques et ses précieux conseils durant cette année de formation.

Nous adressons également nos remerciements sincères aux cadres, chefs de services et directeurs des établissements de notre secteur d'activité, qui ont généreusement consacré de leur temps pour répondre à nos questions. Leur engagement actif a considérablement contribué à l'efficacité et la qualité de notre étude.

Nous souhaitons également souligner notre reconnaissance envers toute l'équipe du CESEGH pour leur engagement envers la haute qualité d'accompagnement dispensé et leur dévouement envers les étudiants.

Enfin, nos remerciements vont à nos familles, amis et toutes les personnes qui nous ont soutenus tout au long de ce parcours. Vos encouragements, vos conseils et votre présence ont été des sources constantes de motivation et de réconfort.

Table des matières

INTRODUCTION	4
Partie I - Contexte et revue de littérature : <i>De l'institutionnalisation vers l'inclusion un changement de paradigme, stress induit et ses mécanismes</i>	6
1. Historique de l'institutionnalisation secteur polyhandicap (<i>notions d'inclusion, de culture professionnelle de l'institutionnalisation</i>)	6
A. Histoire du secteur médico-social / « <i>Institutionnalisation</i> »	6
B. Histoire de l'infirmité / « <i>Genèse</i> »	8
C. Histoire législative du secteur médicosocial / « <i>institutionnalisation</i> ».....	14
2. Désinstitutionnalisation : la conduite de changement.....	26
A. Nécessité managériale de gérer le changement.....	26
B. Les conséquences induites par le climat de changement : le stress.....	31
C. Le stress : de quoi parle-t-on ?.....	34
D. Influence de l'intentionnalité du changement sur le stress.....	38
E. Stress positif ou négatif ?	39
F. Perception du stress.....	40
Partie II - Méthodologie : Une étude qualitative auprès de managers du secteur.....	42
1. Contexte de la méthode.....	42
2. Étude qualitative	42
3. Échantillonnage et Critères d'inclusion	44
4. Recueil des données.....	44
5. Analyse des données	45
6. Avantages et limites	46
Partie III - Résultats, Analyse, Discussion : Une mise en confrontation entre revue de littérature et enquêtes de terrain.....	47
1. Résultats et analyse des enquêtes	47
A. Représentativité des types d'établissements questionnés.....	47
B. Représentativité des fonctions des répondants.....	48
C. Ancienneté au poste de manager des professionnels questionnés.....	48
.....	48
D. Les principales missions des professionnels questionnés.....	49
E. Le changement de paradigme (désinstitutionnalisation) a-t-il déjà eu un impact dans les établissements.....	50
F. Principaux avantages perçus par les professionnels du processus de désinstitutionnalisation	

G. Principaux inconvénients perçus par les professionnels du processus de désinstitutionalisation dans leur pratique	53
H. Ce changement affecte-t-il le personnel des établissements des personnes questionnées	56
I. Évaluation du niveau de stress du manager face à ce changement de paradigme	57
J. Principales sources de stress évoquées par les managers	58
K. Comment gérer le stress de ce changement de paradigme impulsé.....	59
L. Les soutiens et ressources envisagés par les managers pour gérer au mieux ce processus	61
M. Préoccupations supplémentaires ou commentaires partagés concernant ce processus de désinstitutionalisation et son impact sur le rôle de manager auprès du public en situation de polyhandicap	63
2. Bilan global et discussions	65
3. Pistes managériales/améliorations	66
CONCLUSION	70
LEXIQUE - ABRÉVIATION.....	73
BIBLIOGRAPHIE.....	75
RÉSUMÉ	79

INTRODUCTION

Le secteur médico-social a connu une évolution significative dans la prise en charge des personnes polyhandicapées au fil des décennies. Cette évolution s'inscrit dans un contexte historique et législatif riche, marqué par des transformations profondes des concepts de solidarité et d'institutionnalisation. Le présent mémoire de Master 2 en Management Stratégique des Organisations de Santé explore le mouvement de désinstitutionnalisation encouragé par les politiques publiques dans le domaine du polyhandicap.

Les managers du secteur médico-social doivent non seulement s'adapter eux-mêmes à ces évolutions, mais aussi accompagner les équipes de professionnels dans cette transition. Ce processus de changement implique une remise en question des pratiques professionnelles et une adaptation aux nouveaux modèles d'accompagnement. Cette transition peut également générer du stress chez les professionnels, en raison de l'incertitude et des défis liés à la mise en œuvre de nouveaux modèles d'accompagnement.

Dans ce contexte, la question se pose de savoir si les managers du secteur médico-social perçoivent la gestion du changement comme un stress positif, leur permettant de se développer professionnellement et personnellement, ou au contraire comme un stress négatif, source de difficultés, de souffrance voire de désengagement.

Pour répondre à cette question, nous nous appuyons sur diverses sources d'information, telles que des études scientifiques, des rapports officiels, des documents de politiques publiques et des témoignages de personnes concernées. Nous veillons à utiliser des sources récentes et fiables, afin de garantir la pertinence et la validité de notre analyse.

Ce travail s'articule autour d'une revue de littérature détaillée ainsi qu'une analyse méthodologique. D'une part, nous proposons une analyse historique de l'institutionnalisation du secteur médico-social, en abordant des notions clés telles que l'inclusion et la culture professionnelle. Nous nous intéressons à l'évolution législative du secteur médico-social, ainsi que les défis posés par la désinstitutionnalisation et le changement de paradigme. D'autre part,

nous évoquons les notions de conduite du changement à l'œuvre dans le management des équipes et le stress induit par ces changements organisationnels.

Dans une deuxième partie, nous présentons la méthodologie utilisée dans ce mémoire. Nous décrivons le contexte de l'étude, la méthode qualitative utilisée, les critères d'inclusion, le recueil et l'analyse des données, ainsi que les avantages et les limites de notre approche.

Enfin, dans une troisième partie, nous présentons les résultats de notre étude, en les discutant et en proposant des pistes d'amélioration pour la gestion du stress chez les professionnels du secteur médico-social. Notre objectif est de contribuer à une meilleure compréhension des enjeux liés au changement de paradigme dans le secteur médico-social, et de proposer des recommandations pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels. Nous souhaitons également proposer des pistes de réflexion et d'action pour aider les managers à gérer le stress induit par ces transformations de manière positive et constructive

Partie I - Contexte et revue de littérature : *De l'institutionnalisation vers l'inclusion un changement de paradigme, stress induit et ses mécanismes*

1. Historique de l'institutionnalisation secteur polyhandicap (*notions d'inclusion, de culture professionnelle de l'institutionnalisation*)

A. Histoire du secteur médico-social / « *Institutionnalisation* »

Histoire de l'institutionnalisation du secteur médico-social et plus particulièrement du handicap

La singularité des parcours des personnes accompagnées dans les établissements médico-sociaux, personnes souvent désignées par des diagnostics de déficiences intellectuelles ou psychiques, est un miroir des interdépendances et des solidarités de notre société. Elle en a suivi ses évolutions perpétuelles allant d'une volonté d'une société homogène ou du moins composée de groupes homogènes à une société hétéroclite, multiculturelle.

Le secteur médico-social vit un foisonnement progressif des pratiques et un courant de « libération » des vies des personnes qui s'y trouvent orientées. « Orienté » : c'est encore aujourd'hui ce terme qui reste le plus usité dans ce champ pour désigner le parcours de ces personnes souvent d'institution en institution. Ces parcours, parfois commencés dès l'enfance, prennent pour origine les premières tentatives de régulation informelle des défaillances de ces personnes. Puis ce parcours s'officialise à travers l'attribution d'un statut de personne en situation de handicap.

Ces parcours sont rythmés par des termes comme *orientation, réorientation, rupture...*

Le corpus sémantique, les lieux, les établissements, les croyances, les pratiques propres du secteur créent un monde qui entoure, permet de classer, saisir et penser ces personnes en situation de handicap et leurs déficiences.

Le terme d'institution est en soit remarquable car il est utilisé par les professionnels eux même, parfois sans conscience directe de sa force symbolique importante. Par conséquent, les mêmes professionnels ont pour grande part d'entre eux, une conscience pouvant être à minima faussée de la désinstitutionalisation.

Le terme de désinstitutionalisation est employé à partir des années 1970. Il désigne la disparition des lieux d'accompagnement (les ESMS), et plus encore, il souligne les mutations nécessaires pressentis dès la genèse de ces ESMS et les liens entre usagers et les lieux de l'institution. On passe d'une vision quasi « totalisante » de l'accompagnement de l'utilisateur vers la notion de trajectoires diverses, individualisées et de parcours. On abandonne aussi petit à petit les termes de « prise en charge » au bénéfice de « l'accompagnement ». Nous allons ensuite retravailler plus en détail ces mouvements du secteur, qui l'ont modelé, construit, reconstruit et le projettent vers un autre paradigme.

Définition de l'institution par Marcel Mauss :

Qu'est-ce en effet qu'une institution sinon un ensemble d'actes ou d'idées tout institué que les individus trouvent devant eux et qui s'impose plus ou moins à eux ? Il n'y a aucune raison pour réserver exclusivement, comme on le fait d'ordinaire, cette expression aux arrangements sociaux fondamentaux. Nous entendons donc par ce mot aussi bien les usages et les modes, les préjugés et les superstitions que les constitutions politiques ou les organisations juridiques essentielles ; car tous ces phénomènes sont de même nature et ne diffèrent qu'en degré (Mauss 1968 : 76)¹.

¹ Descombes, V. (2021). L'institution au sens large. Bibliothèque de la pensée juridique, 19-34.

La place attribuée aux situations de handicap est partie prenante de concepts symboliques plus larges et ne peut être examinée sans la situer parmi ceux-ci et sans détailler l'évolution de ce secteur et ses mutations successives.

B. Histoire de l'infirmité / « Genèse »

i. Les fondements des différences / « le Renfermement »

Le 27 avril 1656, Louis XIV, par un édit royal², crée l'Hôpital Général qui accueille malades, fous, mendiants et autres défavorisés, dans une structure fermée qui restaure « l'ordre public » et rassure les « honnêtes gens ». L'Hôpital Général est géré essentiellement par des congrégations religieuses. Encore par un édit royal, mais cette fois du 14 juin 1662³, il instaure un Hôpital Général par ville, pour : “loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendiants et invalides (...) comme aussi les enfants orphelins ou nés de parents mendiants”. La charité était alors le moteur de l'aide et la mise à l'écart par l'enfermement son mot d'ordre. C'est l'ère du « renfermement ».

Citons Michel Foucault : *“C'est toute cette masse un peu indistincte que vise l'édit de 1656 : population sans ressources, sans attaches sociales, classe qui s'est trouvée délaissée, ou qui a été rendue mobile pendant un certain temps par un nouveau développement économique. Moins de quinze jours qu'il eut été mis à la signature, l'édit est lu et proclamé dans les rues. Paragraphe 9 : Faisons expresses inhibitions et défenses à toutes personnes de tous sexes, lieux et âges, de quelque qualité et naissance et en quelque état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables, de mendier dans la ville et faubourgs de Paris, ni dans les églises, ni aux portes d'icelles, aux portes des maisons, ni dans les rues, ni ailleurs publiquement, ni en secret, de jour et de nuit...”* (Foucault 1972 : 92)⁴.

Le concept des solidarités avant la révolution, dépendait de l'hyper hiérarchisation de la société qui était alors divisée en ordres, avec la noblesse, le clergé et le tiers état, chacun ayant

² Garnot, N. S. F. (1984). L'Hôpital Général de Paris, institution d'assistance, de police ou de soins ? Histoire, économie et société, 535-542.

³ Contrel, M. (2019). Une histoire d'inclusion. Psychologues et Psychologies, (5), 004-008.

⁴ Foucault, M. (1976). Histoire de la folie à l'âge classique. Gallimard.

des privilèges et des responsabilités différents. Les solidarités étaient souvent basées sur des liens féodaux et religieux. La charité chrétienne était une forme de solidarité, où les riches pouvaient aider les plus démunis par des actes de bienfaisance. Cependant, ces formes de solidarité étaient souvent limitées et dépendaient largement de la volonté individuelle. La prise en charge des personnes vulnérables en France était alors marquée par une organisation fragmentée, souvent entre les mains de l'Église et des autorités locales. Les réformes tentées par les édits royaux successifs étaient insuffisantes pour répondre aux besoins, aux problèmes persistants d'hygiène et d'accès aux soins.

Les philosophes tels que Voltaire, Montesquieu et Rousseau ont influencé la pensée sur les droits individuels et la justice sociale durant cette période « pré révolutionnaire ». On passe petit à petit d'un concept de solidarité portée individuellement et souvent par l'église à un concept plus large demandant une réponse avec des mesures plus systématiques et rationnelles pour résoudre les problèmes médico-sociaux.

ii. La genèse des hôpitaux et hospices / « transformation du concept de solidarités »

De 1789-1898

L'idée du soin et de la guérison apparaît quelques années avant la Révolution et à un moment où des intérêts similaires se manifestent en Espagne, en Allemagne et en Angleterre. Le « traitement moral » que Philippe Pinel⁵ entend mettre en œuvre à l'hôpital de Bicêtre pour les déments ou celui de l'éducation des enfants déficients intellectuels trouve écho dans ces pays aussi.

Dans cette dynamique émergent la création à Paris d'une institution pour sourds-muets par l'abbé Charles Michel de l'Épée et, en 1785, la création d'une institution pour aveugles par Valentin Haüy. « *Le docteur Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838) va s'occuper à partir de 1800 et pendant onze années d'un enfant, trouvé dans l'Aveyron en compagnie de loups, qui sera nommé Victor. S'inspirant des idées de Condillac, Itard pense que Victor n'a pu bénéficier des influences de la société des hommes. Il estime que c'est par la stimulation de ses sens et*

⁵ Pinel, P. (1809). Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale, ou la manie. Avec figures représentant les formes de crâne ou des portraits d'aliénés.

*l'entrée dans une vie sociale que Victor pourra retrouver le langage. Les résultats ne sont pas à la hauteur des attentes, mais on considère alors le concept de lien social comme primordial pour la santé globale. Emerge alors l'idée d'une réponse clinique devant une problématique de rupture socio-affective. »*⁶. De ce concept naîtront les prémices d'institutions où pourront être accompagnées des personnes pour lesquelles la guérison, le retour à l'ordinaire, n'apparaissent pas comme possibles (de prime abord et contextuellement).

Philippe Pinel conceptualise le traitement moral de la folie, qui vise à placer l'aliéné dans un environnement fortement structuré dont l'organisation et le fonctionnement dépendent des ordres du seul médecin. Cette organisation qui s'impose à la personne aliénée et permet au médecin, dans l'intermittence des crises, de s'appuyer sur la part de rationalité que cette personne aura conservée pour retrouver des liens sociaux. La guérison semble alors possible, si le traitement est précoce.

C'est ce programme de « traitement moral de la folie » qui conduit à la loi du 30 juin 1838⁷, créatrice à la fois des asiles, des conditions de l'internement de l'aliéné et de la place particulière du psychiatre. Dans cette loi, l'internement, qui concerne indistinctement enfants et adultes dès lors qu'ils sont aliénés (idiots ou déments), ne peut être réalisé que contre le gré de la personne, puisque cette dernière a perdu la raison. Cette loi prévoit l'éventualité de la guérison et les conditions de la sortie de l'asile, sortie fondée en particulier sur l'engagement des proches. Ici prend essence le concept de l'institution en tant que lieux de prise en charge et régi par une loi précisant ses périmètres d'action.

Cette loi et ses suivantes constituent les premières interventions de l'État dans des domaines encore réputés relever du domaine privé ou de la charité.

La première ère industrielle entraîne avec elle, la transformation massive des solidarités qui conduira à l'émergence de lieux comme les hôpitaux et les hospices. Ce qui conduit à une croissance quantitative des personnes accueillies. Le système hospitalier français, se voit consolidé sous le Consulat et l'Empire.

⁶ Craus, Y. (2019). La figure de l'enfant sauvage : genèse et avatar de l'homme civilisé. Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie, 26(2), 187-203.

⁷ De Bures, I. (2006). À propos de la loi sur les aliénés du 30 juin 1838. Histoire des sciences médicales, 40(3), 301.

Le XIXe siècle voit se fonder des institutions privées non lucratives comme l'Infirmierie Protestante (1844), la Fondation de Rothschild (1852), l'association Léopold Bellan (1884, devenue fondation en 1996) qui œuvrent encore aujourd'hui au service du médico-social.

Désiré Magloire Bourneville (1840-1909), psychiatre auprès des enfants de Bicêtre, crée un jardin et une ferme et tente de transformer l'attitude de l'hôpital vis-à-vis des enfants déficients intellectuels. Bourneville est le fondateur à Vitry du premier institut médico-pédagogique (la fondation Vallée) visant à extraire ces enfants de ces lieux et à diminuer l'encombrement d'un service vers lequel se trouvaient dirigées de plus en plus de personnes. L'examen des comptes-rendus cliniques relatifs aux enfants avec lesquels a travaillé Bourneville suggère le plus souvent la présence de pathologies organiques parfois très invalidantes. Enfants polyhandicapés, trisomiques et épileptiques, constituent alors les limites du pouvoir de guérison de la médecine et se trouvent mêlés dans ces asiles.

Ajoutons qu'une part des troubles décrits peut aussi à posteriori être comprise comme des effets de l'abandon et de « l'hospitalisme ». Malgré ces efforts, le destin de ces enfants, dès lors qu'ils deviendront adultes, restera, pour la majorité d'entre eux, confiné dans les murs de ces asiles. On constate ici la naissance de la spécialisation et de la sectorisation des solidarités.

iii. La genèse des associations 1901 / « valeurs humanistes et solidaires »

Durant l'ère industrielle mondiale, la transformation des modes de production a entraîné un réagencement des solidarités, observable en Europe mais aussi aux Etats-Unis.

Comme décrit par J. Le Dantec dans sa thèse⁸ : « *Les établissements médico-sociaux destinés à l'accueil des adultes en situation de handicap mental ou psychique. La construction d'une diversité d'usages entre prises en charge totalisantes et ouvertures sur des trajectoires singulières (1975-2005)* ». Les années 1898-1945 sont une période où domine le sentiment de peur et de rejet de l'altérité fondé sur la disparition d'un modèle ancien de pensée du monde

⁸ Le Dantec, J. (2009). Les établissements médico-sociaux destinés à l'accueil des adultes en situation de handicap mental ou psychique. La construction d'une diversité d'usages entre prises en charge totalisantes et ouvertures sur des trajectoires singulières (1975-2005) (Doctoral dissertation, Université Toulouse le Mirail-Toulouse II).

et où, en même temps, se manifeste une multitude de besoins, de demandes et d'initiatives visant à tisser les solidarités nécessaires au monde qui apparaît.

L'issue du conflit de la guerre de 1914-1918 conduit la nation à se préoccuper des invalides. Des associations, encore actives aujourd'hui, naissent dans les années 1920 – 1930 (ex. l'Association des Paralysés de France (APF)). Ces initiatives privées sont marquées par des valeurs humanistes et solidaires qui perdurent aujourd'hui dans l'ensemble du secteur privé non lucratif au travers d'associations constituées grâce à la loi de 1901 qui sont financées alors quasi-exclusivement par des dons et legs.

À cette époque, les alternatives possibles restent encore restreintes : soit l'enfant déficient mental est gardé en famille, soit il est placé à l'hôpital ou encore à l'hospice. Le regroupement de parents qui vont mutualiser des ressources pour rémunérer les premiers professionnels, qui vont exercer dans des lieux qui deviendront par la suite les premiers établissements médico-pédagogiques.

iv. Naissance de la sécurité sociale / « Généralisation des soins et développement des institutions »

L'ordonnance du 4 octobre 1945⁹, institue la sécurité sociale au sortir du second conflit mondial. Elle établit le Code de la santé publique et introduit des dispositions spécifiques régissant plusieurs professions de santé, telles que les médecins, les pharmaciens, les dentistes, les infirmiers, etc. Elle définit les conditions d'exercice, les règles déontologiques et les mécanismes de contrôle de ces professions. La Loi n° 46-630 du 8 avril 1946¹⁰ relative à l'exercice des professions d'assistantes ou d'auxiliaires de service social et d'infirmières ou d'infirmiers, attribue à ces professions l'exigence d'un diplôme d'Etat. Ce sont ces lois qui marquent un virage important dans le développement du secteur médico-social, avec la généralisation des soins et le développement des institutions chargées de les administrer. La

⁹ Leca, J., & Palier, B. (1995). PROTECTION SOCIALE L'INTÉRÊT D'UNE ANALYSE POLITIQUE. Revue française de science politique, 45(4), 539-544.

¹⁰ (2012). Annexe 2. Loi n° 46-630 du 8 avril 1946 relative à l'exercice des professions d'assistantes ou d'auxiliaires de service social et d'infirmières ou d'infirmiers (JO du 9 avril 1946). Dans : H. Pascal, La construction de l'identité professionnelle des assistantes sociales : L'Association nationale des assistantes sociales (1944-1950) (pp. 251-256). Rennes : Presses de l'EHESP.

bienfaisance, encore majoritairement privée et souvent d'origine confessionnelle, se lie à des initiatives locales, se professionnalise, se fédère en associations. Il y a peu à peu une minoration de la prédominance confessionnelle des institutions historiques.

En exemple, la FEHAP et les organisations syndicales élaborent la première convention collective du secteur de la protection sociale : la CCN 51, diffusée le 31 octobre 1951. C'est une première tentative du côté des travailleurs d'organisation du secteur. Dans ce même mouvement, en 1956, un texte fondateur réactualisé en 1989, "les annexes XXIV"¹¹, introduit les conditions d'une approche psychopédagogique et médico-sociale novatrice dans le traitement des enfants inadaptés pris en charge par la sécurité sociale.

L'état financeur se repose alors pour partie sur les associations naissantes ou existantes.

En 1949 est créée l'association « Les Papillons Blancs » par des parents d'enfants déficients intellectuels. Elle donne naissance à de nombreuses autres associations semblables et elle est à l'origine de la future UNAPEI.

La Loi du 23 novembre 1957¹² définit le « Travailleur Handicapé » et introduit le concept de travail protégé, avec la création d'ateliers protégés et de centres d'aides par le travail. Ces dispositifs-là ont pour vocation d'amener les travailleurs handicapés vers une norme commune spécifique à leur handicap mais pas au sens d'une norme sociétale générale.

¹¹ Arnal-Capdevielle, I. (2020). Introduction. Dans : I. Arnal-Capdevielle, Le droit des établissements et services médico-sociaux (pp. 7-12). Rennes : Presses de l'EHESP.

¹² Ennuyer, B. (2015). Définir le handicap : une question sociale et politique ? *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(3), 306-311.

C. Histoire législative du secteur médicosocial / « institutionnalisation »

i. Constitution légale et identitaire / « Autonomie, unification et souplesse »

Le médico-social prend ses origines législatives à la suite de la loi hospitalière de 1970. Cette loi du 31 décembre 1970¹³ encadrant la réforme hospitalière, qui recentre l'hôpital sur ses seules activités sanitaires. Cette loi traduit la carence en savoir-faire de la structure hospitalière en ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement social et médico-social. Cela entraîne une nécessaire adaptation de l'accueil des enfants de l'aide sociale à l'enfance, des handicapés ou inadaptés, des personnes âgées et adultes handicapés.

L'article 51 de cette loi de 1970 prévoyait une continuité des hospices et foyers jusqu'au 31 décembre 1972, date où devait paraître un décret autonomisant les structures sociales en bordant leur périmètre d'action, leur gestion et leurs spécificités. Cette période transitoire a été prorogée à plusieurs reprises et ce jusqu'au 31 décembre 1975. Le projet de décret va alors se concrétiser en projet de loi.

L'idée de cette loi est de reformuler, tenter d'articuler et de coordonner l'ensemble des dispositifs institutionnels nés depuis le début du siècle à partir des différentes vagues de l'histoire citées ci-dessus. Cette loi pose les principes suivants : prévention et dépistage, droit à l'éducation et à la formation professionnelle, droit au travail.

La première intention de la loi du 30 janvier 1975¹⁴ est d'**autonomiser** le secteur social et médico-social par rapport au secteur hospitalier. Elle introduit la notion de « médicosocial » en médicalisant certaines structures sociales, pour assurer un accompagnement global et adapté. Ces établissements ont pour vocation première d'accompagner les publics vulnérables dans leur globalité. En effet, nous pouvons en déduire que cette autonomie impose la polyvalence avec la réalisation de certaines prestations de soins non complexes. La

¹³Journal officiel de la République française. Lois et décrets (version papier numérisée) n° 0002 du 03/01/1971, Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

¹⁴Didier-Courbin, P. & Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 207-227. <https://doi.org/10.3917/rfas.052.0207>

loi définit les missions imparties aux structures sociales et médico-sociales gestionnaires des établissements dont la liste est dans l'article 3 de ladite loi.

La seconde intention est d'**unifier** le secteur au travers d'un régime d'autorisation unique, notamment pour le secteur social soumis jusqu'alors à la simple procédure déclarative. Le régime d'autorisation se fait en réponse aux besoins ainsi qu'en conformité à des normes de fonctionnement.

La troisième intention de cette loi est la **souplesse institutionnelle**. Elle se veut être le contrepoint de cette organisation du secteur par le régime des autorisations. Le besoin de souplesse est relevé dans le rapport de l'IGAS préalable au projet de loi qui dit en somme que la diversité des problèmes nécessite de laisser place à la créativité, à la capacité d'initiative dans un secteur où les organismes privés gèrent plus de 80% des activités.

La loi opère une distinction claire entre les entités gestionnaires (associations) qui sont libres de se constituer en personne morale (selon la loi de 1905) et l'établissement qui, lui, est assujetti à autorisation. De plus, les conventions collectives du secteur doivent désormais être soumises à agrément préalable des pouvoirs publics.

Cette loi permet la structuration, la professionnalisation et l'innovation du secteur médico-social. Une offre d'accompagnements spécifiques et spécialisés est alors possible pour les personnes dites vulnérables dans un climat micro sociétal commun.

Art. 1er. - La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publiques et privées associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables. À cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent,

l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés.

On peut noter dans cette loi le caractère conditionnel de l'intégration. Il en résulte un paradoxe : la reconnaissance de l'altérité et l'exigence que celle-ci soit la plus semblable possible. Elle affirme une obligation nationale de solidarité qui s'écarte de la perspective assistancielle antérieure.

La loi introduit le principe d'intégration et donc de notion de norme commune mesurable, ou du moins la mesure de l'écart que peut avoir une personne à cette norme.

Des critiques vont alors se manifester à l'encontre de cette loi à laquelle il est reproché d'induire des pratiques ségrégatives. Elles s'appuient sur l'idée que le sujet handicapé deviendrait sujet de soins et serait coupé de son environnement. Un mouvement critique prend naissance aux États Unis notamment, chez des personnes déficientes motrices qui revendiquent de pouvoir choisir la vie qu'elles souhaitent mener. Ces personnes vont faire émerger la notion de « situation de handicap ». En France ce mouvement est porté par des personnes déficientes physiques pour qui le dispositif législatif revêt une coloration d'assistance et de ségrégation (Turpin 1990)¹⁵. De là naissent les foyers dit « éclatés » et les hébergements de ville, ces expériences d'accompagnement en milieu ouvert sont novatrices alors dans le secteur médico-social.

Nous sommes dans une période ici, d'institutionnalisation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées. La question situationnelle de ce statut commence à être évoquée et portée par les personnes et leurs familles.

¹⁵ Mazereau, P. (2002). La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie : Contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale 1909-1989. La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie, 1-428.

Le médico-social se professionnalise avec, entre autres l'apparition des métiers d'éducateurs spécialisés.

Cette loi encourage la mise en place d'un processus de normalisation. Cependant, cette tendance à l'uniformisation a eu pour effet de remettre en question un grand nombre de normes, de pratiques, de lieux et de croyances qui existaient, et ce, particulièrement à l'approche du 21ème siècle.

Les critiques formulées en particulier par des personnes handicapées consistent à expliciter que cette loi et les dispositifs médico-sociaux sont perçus comme contribuant à promouvoir une série de couples antagonistes comme : aptitude/ inaptitude, participation/ assistance (Kristeva 2003)¹⁶.

Les destins collectifs tendent à être refusés, à revêtir un caractère illégitime par l'envie des individus alors de créer et se créer.

Ces dispositifs sont vécus alors comme des injonctions, tutélaires, assujettissant les personnes sans leur laisser le pouvoir d'exprimer leur choix. La notion de reconnaissance citoyenne prend essor dans cette mouvance et avec elle, celle de justice. Nous entendons par là un rappel de dette sociale, de devoir de réciprocité tant symbolique que matériel.

Ces courants de pensées sont mis en avant par rapport à l'adaptation macro-sociétale possible pour l'accompagnement en milieu dit ordinaire dans cette fin du 20^{ème} siècle et début du suivant. La société n'est pas adaptée à une telle réponse alors.

De 1978 à 2001 cette loi de 1975 va subir d'importantes modifications par suite de 21 lois successives de modification, ayant amendé et parfois fait disparaître des points majeurs de la loi initiale.

Il est important à ce stade de préciser l'offre en structures et institutions qui découle directement de la loi de 1975 et des textes subséquents, ce secteur étant devenu hyper spécialisé et sectorisé.

¹⁶ Kristeva, J. & Bass, H. (2011). L'humanisme au regard du handicap. Le Journal des psychologues, 291, 22-28. <https://doi.org/10.3917/jdp.291.0022>

ii. Périmètre de la diversité du secteur médicosocial réformé

Les lois de 2002-2¹⁷ et 2005¹⁸, scellent en quelque sorte l'abandon du concept de destins collectifs bâtis depuis les années 1970 au profit de la nécessité de l'individualisation du parcours de la personne. L'utilisateur acquiert le statut symbolique de bâtisseur de son destin qui entraînera l'émergence de la sémantique autour de l'autodétermination et le renforcement de la notion de « désinstitutionnalisation ».

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a mis une dizaine d'années à être bâtie au milieu des multiples transformations précédentes. Elle explicite la perception d'une part de construction sociale dans ce qui est désormais nommée situation de handicap. Cette loi rappelle et affirme l'importance de l'aspect situationnel qui dépasse les catégorisations cliniques ou pathologiques.

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. »

Cette nouvelle définition confirme législativement, le changement de paradigme du secteur médico-social et sa mise en adéquation avec une société qui est dans une économie de services. Elle s'appuie également sur la capacité individuelle à négocier des normes avec son environnement direct pour l'humain. Entre autres concepts :

- Progression vers la reconnaissance en droit des personnes handicapées comme citoyennes et comme individus.

¹⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 30 décembre 2015, NOR : MESX0000158L

¹⁸ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 08 septembre 2023, NOR : SANX0300217L

- Sortie progressive du champ de l'assistance, comme un fruit des luttes des années 1960.
- Redistribution matérielle des solidarités et allocations vers le bénéficiaire.
- Les dispositifs médico-sociaux vont progressivement instaurer une relation de prestations de services vis-à-vis des personnes vulnérables.

Cette évolution vers une diversification des offres de services veut permettre d'étendre les alternatives entre milieu ordinaire et milieu spécialisé qui ont fondé initialement la filière médico-sociale. Il y a des limites à cela avec le constat de la persistance d'attitudes paternalistes, et en même temps leur « quasi-réémergence » sous les couleurs de dispositifs de contractualisation.

Nous passons alors d'une norme macro commune imposée vers des normes d'allure négociées, comme le dit J.Le Dantec dans sa thèse [7].

Il y a cependant un risque de morceler des prises en charge en sortant d'une dynamique d'accompagnement global vers un bouquet de prestations. Ces lois ont eu pour effet de transformer la vision administrative de l'organisation du secteur, qui concentrait l'accompagnement au sein des établissements, pour aller davantage vers des lieux de droit commun.

Si elles permettent des avancées majeures pour la reconnaissance de la personne en situation de handicap, elles ont pour effet de rendre en quelque sorte solubles les prestations proposées. Dans ce cadre des prestations de compensations, l'utilisateur peut être seul acteur dans la définition de ses besoins et ses demandes, pour ainsi dire à côté de l'établissement en tant qu'institution et parfois en position de « quasi-consommateur d'offres ».

Ces prestations sont gérées désormais par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, destinées à « *offrir un accès unique aux droits et prestations [...], à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille* ». Cette fonction de « *guichet unique* » pour tout ce qui touche au handicap est peu contestable en son principe.

L'articulation de ces deux lois majeures transforme les différentes notions abordées historiquement où il était d'abord question des établissements et des lieux de vie, question qui était aux prémices de l'organisation de ce secteur.

iii. **Gouvernance actualisée du secteur médico-social – loi du 21 juillet 2009 dite « HPST » portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires**

Nous abordons là une réforme structurelle majeure modifiant en profondeur notre système de santé. Cette loi a suscité des débats animés, notamment pour ses implications dans le secteur médico-social, heurtant des conservatismes et autres corporatismes.

Un rapide survol des principales dispositions de la loi de juillet 2009¹⁹ permet de mesurer le niveau des bouleversements opérés : réorganisation interne conséquente de l'hôpital, renforcement des coopérations entre établissements et médecine de ville, restructuration drastique des services déconcentrés de l'État (disparition des DRASS et DDASS) et création des ARS compétentes pour organiser et piloter régionalement tout le dispositif sanitaire et médico-social. Cela traduit un fort ancrage territorial de ce dispositif, un développement important de la composante « prévention » des actions de terrain, une réforme de la planification médico-sociale, un bouleversement du régime des autorisations et une disparition des CROSMS au profit de commissions ad hoc, généralisation des CPOM, création de l'ANAP...

Cette loi majeure redéfinit la sectorisation territoriale et encourage la mise en place de nouveaux dispositifs. Le phénomène de désinstitutionnalisation ou tout du moins d'inclusion prend de l'ampleur et se concrétise. Ainsi émerge le concept de parcours et d'accompagnement, de soins de la personne plutôt que de répondre à une pathologie ou un handicap unique dans un lieu unique.

Nous souhaitons aborder la question de la répartition des compétences dans le secteur entre trois grands organismes tutélaires que sont les Agences Régionales de Santé (ARS), les

¹⁹ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 29 décembre 2019, NOR : SASX0822640L

Départements et l'Assurance maladie. Cette répartition fait preuve d'efficacité, mais peut néanmoins parfois donner lieu à une dichotomie voire une opposition de pouvoirs, en particulier dans la mise en œuvre des politiques de santé.

Les ARS sont responsables de la mise en œuvre des politiques de santé au niveau régional. Elles coordonnent l'offre de soins, la prévention, et gèrent les établissements de santé et du handicap dans leur région. Les ARS disposent de budgets dédiés à la gestion des politiques de santé régionales, incluant l'allocation de ressources aux établissements de santé.

Les Départements ont des compétences en matière d'action sociale et médico-sociale. Ils interviennent dans des domaines tels que la protection de l'enfance, l'aide aux personnes âgées ou handicapées, et la lutte contre la précarité. Les Départements gèrent des budgets alloués à l'action sociale, notamment pour les allocations et les services aux personnes vulnérables.

L'Assurance maladie, notamment la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), est chargée du remboursement des soins, de la gestion des droits des assurés, et de la prévention. L'Assurance maladie est financée par les cotisations sociales et contribue au financement des soins.

Des tensions peuvent émerger lorsque les ARS cherchent à rationaliser les ressources en santé dans leur région, tandis que les Départements peuvent défendre leurs compétences en matière d'action sociale. Les négociations autour des budgets et des financements peuvent parfois créer des divergences d'intérêts entre les différents acteurs, chacun cherchant à préserver ses ressources.

Des mécanismes de coordination et de concertation sont mis en place pour favoriser la collaboration entre les différentes entités. Cependant, les divergences de priorités et d'approches peuvent subsister et impacter les acteurs de terrain.

En résumé, la trichotomie et l'opposition de pouvoirs entre les ARS, les Départements et l'Assurance maladie en France résultent de la répartition complexe des compétences et des responsabilités dans le système de santé. La coordination et la recherche de solutions

concertées restent des enjeux importants pour assurer une prise en charge efficace et cohérente des besoins de la population.

iv. Le rapport Piveteau “zéro sans solution”

Offrir une protection aux citoyens les plus vulnérables est un élément fondamental du pacte républicain auquel les citoyens français sont très attachés. Il apparaît cependant que certaines situations de grande vulnérabilité notamment dans le handicap restent sans réponse, c’est l’objet du rapport remis en juin 2014 par le conseiller d’État Denis Piveteau²⁰. Il nous semble important d’aborder ce rapport qui est un élément important de la personnalisation des réponses et du dépassement de la notion d’institution.

Ce rapport est consacré aux situations les plus dramatiques, dont le sort de personnes en situation de handicap pour lesquelles il n’existe pas ou plus de solution institutionnelle. Le titre de celui-ci est explicite « zéro sans solution », il indique que le devoir collectif est de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

La proposition faite dans ce rapport a reçu dans l’ensemble un accueil positif par les spécialistes et acteurs du terrain dans sa démarche originale pour remédier à ces situations difficiles.

Le rapport ne propose pas de créer une solution nouvelle qui viendrait compléter ou remplacer celles qui n’ont pas répondu aux besoins des personnes concernées mais d’adopter une démarche globale visant davantage à éviter la rupture plutôt que de s’attarder sur son traitement.

Sa genèse repose sur deux sources. La première est l’analyse d’un certain nombre de décisions du contentieux administratif constatant la carence de l’État dans l’accompagnement de situations de handicap. L’autre est une série d’entretiens ayant permis aux auteurs du rapport

²⁰ Grelley, P. (2020). Rapport Piveteau : des solutions contre les ruptures dans l’accompagnement du handicap. Informations sociales, 201, 103-103. <https://doi.org/10.3917/inso.201.0103>

de reconstituer les dynamiques aboutissant aux situations d'impasse absolue dans lesquelles des personnes handicapées et leurs familles finissaient par se trouver.

Ces analyses traduisent que ces situations sans solution découlent de ruptures de parcours plus que de manque de « place » en établissement. La réponse se penche donc sur la proposition d'une logique dite modulaire avec la mise en place de réponses et orientations impliquant les acteurs et demandant une organisation plus flexible de l'accompagnement de ces personnes. Cela traduit le changement de paradigme en appréhendant plus encore les besoins exprimés de la personne et la notion de grande personnalisation de la réponse à ceux-ci pour assurer le parcours de vie de ces personnes vulnérables.

Le rapport apporte un nombre conséquent de recommandations (131) d'ordre divers, dont une vingtaine sont présentées comme importantes, donnant un nouveau périmètre pour l'accompagnement des personnes très vulnérables.

La notion de « place » doit être cédée à celle de « réponses ». Pour avoir une place il faut correspondre à celle-ci. La réponse est-elle modulaire, adaptable, partageable ? Le rapport dit : « *La réponse doit s'adresser à la personne là où elle est, c'est-à-dire en priorité dans son environnement de vie ordinaire. L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité, qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés. Les structures de plus haute technicité (sanitaires et médico-sociales) doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont moins, de manière mobile (équipes mobiles) et souple (séjours temporaires, séquentiels, de répit).* »²¹

Le rapport Piveteau préconise pour la MDPH la charge de la fonction d'assemblage des interventions et le positionnement d'interlocuteur unique pour chaque situation individuelle avec l'appui des autres pouvoirs publics. Le rapport indique la nécessité de la simplification des orientations, ses modularités, de renforcer la généralisation de la contractualisation des CPOM, de la possibilité pour la MDPH de convoquer des « Groupes Opérationnels de Synthèse » pour les situations les plus complexes, de l'adaptabilité forte des réponses, des partenariats,

²¹ Piveteau D, Conseiller d'Etat, 10 juin 2014, Tome I – RAPPORT, « 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

du renforcement de la coordination, des réponses « mobiles », de valoriser « les pratiques avancées » ...

Ce rapport a donc contribué à l'orientation des politiques publiques dans l'accompagnement des personnes vulnérables en proposant une approche préventive et structurelle des réponses, qui a un impact considérable sur le modèle des établissements médico-sociaux et particulièrement ceux du handicap en ce qui nous concerne.

v. Les évolutions législatives à partir de 2015, identité et diversification du secteur médicosocial

Selon M Contrel [3], les situations de terrain montrent que les modalités de prise en charge individuelles et souples, c'est-à-dire moins normatives et rigides, favorisent, impulsent, souvent prolongent l'inclusion. Inversement, certaines personnes bénéficient d'une inclusion collective au terme d'un itinéraire individuel devenu trop éprouvant, notamment dans le cadre du polyhandicap qui nous intéresse.

Se pose alors le risque de recréer des enclaves dans les murs de l'école ordinaire, notamment certaines classes, dites inclusives, fonctionnant parfois en contradiction avec la philosophie qui les fonde. Il est nécessaire de penser la désinstitutionalisation dans un environnement large, de la considérer comme une contribution majeure à la mise en œuvre d'une politique inclusive en faveur des personnes en situation de handicap. En cela a été mis en place le projet de "réponse accompagnée pour tous" ou encore la réforme de la tarification (SERAFIN-ph). Ces réformes ont pour objectif de distribuer des modalités d'allocation de ressources plus "équitables", plus simples et qui facilitent les parcours. Les accompagnements en dispositifs servent également d'outil à des politiques et administrations pouvant être perçues comme contrôlantes et normatives, sans jugement ici de notre part. Comme dit par Mehdi Contrel : *"Si les dispositifs ne sont et ne deviennent que ce que nous en faisons, la réponse à l'exigence de personnalisation passe nécessairement par l'élargissement optimal de la palette des possibilités offertes"* [22].

Selon la nomenclature SERAFIN ph, le besoin se définit « comme un écart à la norme de réalisation, tout en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de

vie de la personne. Il est entendu comme le besoin de la personne au regard de la réalisation d'une activité et dans un environnement donné »²²

vi. Formalisation et accélération du changement de paradigme du secteur

Le secteur médico-social s'est reconstruit depuis ces dernières lois à partir d'une approche biomédicale, et fait aujourd'hui face à des attentes sociétales en faveur de l'inclusion qui évoluent rapidement et profondément. La législation tente de répondre à ces demandes par l'ajustement des dispositifs du médico-social et la mise en place d'inclusions en priorité, ainsi que par l'uniformisation des pratiques et prestations visant à afficher une adaptation aux situations de chacun. Cette évolution de l'offre médico-sociale passe par la transformation de l'offre existante afin de la rendre plus lisible par et pour l'administration.

En conclusion, l'objectif de fond des politiques de santé invite à organiser des découplages, à faciliter les parcours de telle manière que les réponses construites soient régulièrement réajustées en fonction de l'évolution des besoins des personnes. Ceci conduit également à construire des réponses individualisées, sur mesure, par la mobilisation de différents acteurs.

Ce sera le défi de demain, d'inclure des personnes différentes dans l'espace public (écoles, entreprises, etc.), à condition d'y aménager des parcours individualisés et des prises en charge singulières. L'évolution légale et administrative qui est induite ces dernières années en faveur de plus d'inclusion, sans réponse précise perçue autour des notions du comment et du sens, peut générer de complexes incompréhensions des professionnels du secteur.

Il faudra veiller à limiter le risque induit par la sphère administrative de normer et lisser, afin de garder la singularité de tous dans cet inclusif pour tous afin de pérenniser ce mouvement.

²² MONCHICOURT, N., & PAYRASTRE, P. (2019). La notion d'inclusion : quels enjeux, risques et défis pour le secteur médico-social, les personnes accompagnées et la société ? Bulletin d'information du CREA BFC, (370).

vii. Les questions soulevées par le changement de paradigme

Des questions multiples se posent aux professionnels du secteur actuellement avec ce changement de paradigme.

Que se passe-t-il si une personne vulnérable se trouve à vivre loin du monde social qui fait sens pour elle ?

Comment ce qui apparaissait comme l'évidence de la place donnée à une personne en situation de polyhandicap à un moment donné est-il quitté pour une autre évidence ? Quel peut être l'effet des mutations actuelles des politiques de solidarité sur les places données à ces personnes et leurs perceptions ?

Quelle trace de ces mutations peut-on percevoir dans les usages que font les personnes handicapées et les professionnels de ces établissements ?

Comment les établissements accompagnent le virage inclusif, en s'adaptant, en changeant de culture, en mesurant ces changements dus, en les rationalisant ?

Et enfin quel est l'impact de toutes ces interrogations, hypothèses, projets sur le management de la conduite du changement nécessaire pour ce secteur ?

2. Désinstitutionnalisation : la conduite de changement

A. Nécessité managériale de gérer le changement

La politique de désinstitutionnalisation du médico-social vise souvent à favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de polyhandicap en les intégrant dans la société, la cité, les dispositifs de droit commun pour leur permettre d'occuper leur statut de citoyen en somme. Cependant, les effets peuvent varier en fonction des modalités de la mise en œuvre, des ressources disponibles (humaines, financières, environnementales) et du soutien communautaire. Certains bénéfices potentiels incluent une meilleure qualité de vie, une

autonomie accrue et une personnalisation des soins. Les ARS depuis quelques années conduisent donc ce changement en multipliant progressivement sur l'ensemble du territoire la mise en œuvre des dispositifs expérimentaux adossés à un établissement existant afin d'impulser une transformation de l'offre dans la lignée de cette politique publique de désinstitutionnalisation avec ses bénéfices potentiels et ses risques.

Prenons l'exemple des MAS externalisées (ou dite MAS hors les murs) qui font l'objet d'autorisations récentes pour les établissements médico-sociaux via un Appel à Manifestation d'Intérêt. Ces structures créées sous cet intitulé n'ayant pas de définition dans le Code de l'Action Sociale et des Famille comme les autres services (EEAP, MAS, SAMSAH...) sont toutes différentes dans leur fonctionnement (nombre de jour d'ouverture, amplitude d'ouverture du service, missions accomplies...) car liées à des propositions innovantes formulées par un des opérateurs ayant répondu à cet AMI et que l'ARS a choisie pour l'expérimentation. On constate dès lors que la mise en œuvre et les ressources disponibles citées plus haut sont donc d'une grande variabilité car non régulées par les autorités sur ces nouveaux dispositifs contrairement aux créations d'établissements et services classiques.

Complétons cet exemple par celui des conseils d'administration d'organismes gestionnaires d'association parentale, ou non, à but non lucratif qui ont à cœur les intérêts des bénéficiaires et l'amélioration des offres de service du secteur. Pour cela ils sont enclins à contribuer à la conduite de changement vers plus d'inclusion avec une autonomie et une qualité de vie et de soin toujours améliorées. Ces associations qui ont été longtemps la courroie d'entraînement de ces améliorations avant la loi de rénovation de l'action sociale observent une nette diminution des appels à projet visant à délivrer une autorisation pour créer un ESSMS. Ils sollicitent donc les managers dans le cadre de leur gouvernance afin qu'ils soient force de proposition innovantes pour pouvoir répondre à un AMI à venir sur leur territoire départemental, annoncé dans le cadre du schéma régional de santé.

Ces AMI, lorsqu'ils sont publiés, présentent un budget prédéfini, afin de répondre à la démarche visant à participer à la gestion et à la réduction des dépenses publiques. Cette prédéfinition budgétaire a pour effet de restreindre les ressources financières, humaines et environnementales disponibles. Comme indiqué en préambule, cela a des effets sur la

capacité à mettre en œuvre la politique de désinstitutionnalisation d'autant que le public en situation de polyhandicap nécessite de nombreuses adaptations techniques et est dépendant d'une tierce personne dans tous les gestes de la vie quotidienne.

Comme on peut le constater le manager à qui l'on demande de conduire ce changement est donc tout de suite pris entre 2 contraintes pour répondre à cet AMI : les bénéfices recherchés et les ressources d'emblée limitées. A ces contraintes s'ajoutent des défis tels que : la disponibilité de services adaptés, le soutien familial et la sensibilisation sociale, qui peuvent influencer l'impact global de cette politique publique sur les personnes polyhandicapées. Le manager est par ailleurs amené à communiquer auprès des équipes du service existant sur les orientations des politiques publiques et sur les attentes de la gouvernance quant à l'évolution de l'offre de service de l'établissement existant. Cette annonce de transformation de service à venir dans le cadre d'une innovation induit un changement de climat en interne également.

Le changement de climat organisationnel dans un établissement médico-social peut avoir divers effets. Cela peut influencer la satisfaction des employés, la qualité des soins et des accompagnements divers, la collaboration interprofessionnelle et l'efficacité opérationnelle. Un climat organisationnel positif peut améliorer la motivation du personnel, favoriser une communication ouverte et renforcer la qualité des services fournis aux bénéficiaires. En revanche, un climat négatif peut entraîner un mécontentement, une diminution de la productivité et potentiellement des impacts sur la qualité des soins. Il est donc essentiel de gérer le changement de manière stratégique pour minimiser les effets négatifs et promouvoir un environnement de travail sain.

Cette nécessité managériale de gérer le changement de climat organisationnel a amené à la construction de plusieurs modèles théoriques de conduite du changement, tels que :

- Le modèle de **K. Lewin**²³, développé dans les années 50, qui est divisé en trois étapes : la décongélation (prise de conscience du besoin de changement), le changement lui-même, et la recongélation (ancrage du nouveau comportement).

²³ Lewin, K. (1951). Field theory in social science : Selected theoretical papers. New York : Harper & Row

- Les théories de la contingence²⁴ (1967, Lawrence et Lorsch, « Organization and environment ») : un de ces modèles suggère que la conduite de changement dépend, entre autres de circonstances externes comme l'environnement et que cela induit une différenciation interne plus ou moins forte ainsi qu'une dynamique d'intégration visant à coordonner les actions des sous-ensembles autonomes de l'organisation.
- La théorie du changement organisationnel de Kotter²⁵ (1996, « Leading and change », Harvard Business School Press) : Comprend huit étapes, telles que la création d'un sentiment d'urgence, la communication d'une vision du changement et le traitement des obstacles aux changements (peurs, craintes...). Kotter avance l'idée que les changements ne se font pas dans les projets mais par l'attitude et la posture des managers au quotidien.
- La théorie de la diffusion de l'innovation proposée par Everett Rogers²⁶ (2003, « Diffusion of innovations, Toronto, Free Press) : elle explore comment les nouvelles idées se propagent au sein d'une organisation, en positionnant le manager comme la cheville ouvrière du processus d'adoption d'une innovation notamment en communiquant/sensibilisant sur son impact positif.
- Le changement agile²⁷ (Autissier et Moutot, 2015) : Il permet de répondre au nouvel enjeu d'une organisation en mouvement permanent. Il s'appuie sur des dispositifs collaboratifs pour faire vivre aux acteurs des expériences de changement comme les réseaux apprenant.

Ces théories offrent différentes perspectives pour comprendre le processus à l'œuvre dans notre exemple de création d'une MAS externalisée. Dans le cas de la création de celle-ci la prise de conscience du besoin de changement (concept de décongélation de Lewin [24]) est

²⁴ Lawrence et Lorsch (1967) "Organization and environment", Homewood.

²⁵ Kotter, J.P, (1996), "Leading and change", Harvard Business School Press

²⁶ Rogers, E., (2003), "Diffusion of innovations", Toronto, Free Press

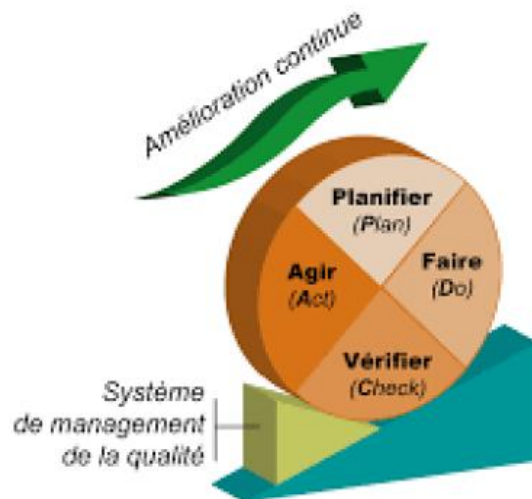
²⁷ Autissier & Moutot (2015), "Le changement agile : se transformer rapidement et durablement", Stratégies et Management, Dunod

liée à la diffusion d'une politique publique de désinstitutionalisation depuis 20 ans dans le champ du polyhandicap soutenue par une incitation à l'innovation de la part des ARS depuis une dizaine d'années. Cependant on constate que la phase de changement prend un temps relativement long dans le secteur médico-social en responsabilité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Cela amène à s'interroger sur les facteurs de freins à ce changement notamment l'environnement (concept de contingence de Lawrence et Lorsch [25]) car les personnes en situation de polyhandicap, du fait de leur extrême vulnérabilité (absence totale d'autonomie tel que décrit dans la nomenclature SERAFIN-PH), ont besoin d'une aide humaine et technique conséquente. Ce besoin d'aide s'inscrit dans un contexte de ressource humaine post-covid qui demeure dégradé dans le secteur médico-social et nécessite une accessibilité PMR totale du domaine public ainsi que des lieux de soins, ce qui n'est pas encore le cas. Cependant il est attendu du manager, selon Kotter [26], qu'il « traite » ces obstacles au changement dans le cadre d'une vision et qu'il adopte une posture facilitante ce qui n'est pas aisé lorsqu'on ne peut maîtriser un grand nombre de facteurs environnants. Concernant une communication sur les impacts positifs de cette nouvelle modalité d'accompagnement pour favoriser sa diffusion, le manager peut tout à fait mettre en avant la démarche inclusive, l'autodétermination et l'absence de contrainte liée à la vie en collectivité pour les bénéficiaires, une plus grande autonomie des collaborateurs. Cependant, le manager à peu de réseaux à sa disposition pour s'appuyer sur des retours d'expérience permettant de conduire « agilement » la transformation de l'offre (ex : en région PACA, seule deux MAS externalisée existe).

La réflexion autour d'un projet tel que la création d'une MAS « hors les murs », nous amène également à considérer la notion d'ambidextrie organisationnelle²⁸ qui a été introduite par **Charles O'Reilly et Michael Tushman** dans les années 1990. Ils ont développé ce concept pour expliquer comment les organisations peuvent réussir à être à la fois efficace dans leur exploitation quotidienne (exploitation des activités existantes) et innovante dans leur exploration de nouvelles idées et opportunités.

²⁸ O'Reilly, C. A., & Tushman, M. L. (2004). The ambidextrous organization : Managing evolutionary and revolutionary change. *California Management Review*, 46(2), 74-90.

C'est un équilibre délicat entre la stabilité et la flexibilité dans lequel le manager doit accompagner et soutenir les équipes tout en assurant un rôle pivot de l'amélioration constante de la qualité de l'offre de service, dont sa diversité.



B. Les conséquences induites par le climat de changement : le stress

La désinstitutionnalisation dans le secteur du polyhandicap introduit un climat de changement qui, par définition revêt un caractère imprécis ayant des effets sur les bénéficiaires et leurs responsables légaux. En effet, cette désinstitutionnalisation suscite chez les familles des personnes adultes en situation de polyhandicap et à fortiori chez ceux qui se sont engagés dans les fonctions d'administrateurs d'associations gestionnaires de structures médico-sociales des questionnements, tels que :

- Les familles sur liste d'attente, faute de place en établissement, vont-elles adhérer à la mise en place de nouveaux dispositifs expérimentaux, tels les MAS hors les murs, faute d'offres complémentaires et suffisantes quantitativement ?
- La volonté publique de favoriser le maintien à domicile ne risque-t-elle pas d'inciter de nombreux jeunes proches aidants à opter, en premier lieu, pour cette solution, faute de places disponibles en accueil de jour pour adultes, et, par conséquent, contribuer à

un « vieillissement » des résidents en internat, modifiant ainsi la dynamique actuelle des établissements dont la courbe d'âge est équilibrée ? Autrement dit les MAS sont-elles en voie de devenir des "EHPAD" pour personnes en situation de polyhandicap ?

- Les politiques publiques incitent à la sortie des personnes en situation de polyhandicap vers des dispositifs externalisés tout en indiquant qu'en cas d'échec leur proche devra pouvoir réintégrer l'internat mais quelle garantie au regard de la prise de risque puisqu'une place ne peut rester libre indéfiniment ?...

On voit là quelques-uns des questionnements qui peuvent être adressés au manager par les familles dans des instances telles que les CVS ou les réunions avec l'association gestionnaire.

Concernant le secteur enfant, un virage vers l'accueil séquentiel couplé à de l'offre de répit est acté depuis des années et tend à s'accroître. L'addition d'offres de prestation du droit commun (suivi paramédicaux en libéral, places en crèche et maintien en classe de maternelle) pour les enfants les plus jeunes (2 à 6 ans) semble porter ses fruits dans ses premières années. Puis l'on observe empiriquement un épuisement des proches et un arrêt d'accompagnement de l'école dite ordinaire à partir des 6 ans de ces jeunes. Cet âge correspond de surcroît à la sortie des dispositifs de CAMSP. Alors les familles s'orientent vers les établissements dans un premier temps en accueil de jour séquentiel avec un maintien d'étayage en libéral pour certaines prestations.

Puis l'adolescence commençant, elle va de pair avec une phase d'apparition des premières régressions, de l'épuisement parental et donc tout naturellement avec l'émergence du besoin d'accompagnement renforcé en journée et quelques nuits hebdomadaires. Enfin les parents des "grands adolescents" suscitent souvent des accompagnements renforcés de semaine complète. Ces observations sont empiriques et issues du réel de nombreux établissements d'enfants et adolescents. Comme indiqué dans la première partie de ce travail, on additionne à cette offre diversifiée des unités d'enseignement qui sont externalisées (au sein d'une école ordinaire) ou pas. Elles sont des vecteurs formidables de double inclusion mais aussi par endroit des outils de normativité et de nivellement alors qu'ils répondent simplement à des injonctions « administrativo-politiques ».

Ce changement d'accompagnement a induit un changement profond, quasi culturel pour les professionnels concernés qui ne pensent plus lieux de vie mais davantage « plateaux

techniques », « prestations » en réponse d'un besoin personnalisé et individualisé. Tout en faisant coexister un public pour lequel ces accompagnements morcelés semblent détachés de leurs besoins premiers, de part un manque de sens, un environnement socioculturel et matériel sociétal non mature.

On observe donc que ce changement de climat organisationnel induit du stress chez les collaborateurs (Burke et Cooper, 2000)²⁹ en raison de l'incertitude engendrée. Les transitions, l'incertitude et les ajustements liés au changement peuvent créer des niveaux de stress accrus (Pollard, 2001)³⁰. La politique appliquée par les autorités de tarification et de contrôles incitant à des mutualisations de moyens pour réaliser des économies d'échelle. Les tendances récentes montrent que la rationalisation ou la réduction des effectifs, conduisent inévitablement à des charges de travail accrues (Burke et Greenglass, 1999)³¹.

Les collaborateurs peuvent ressentir de l'anxiété liée à l'incertitude quant à leur rôle, aux attentes de la direction et à l'impact sur leur quotidien professionnel (charge de travail, condition de travail, qualité du travail...). Une communication transparente et un soutien efficace de la part de la direction peuvent contribuer à atténuer ces effets négatifs et favoriser une transition plus fluide.

Si, comme le note Pesqueux (2015)³², le changement organisationnel doit s'envisager comme une posture permanente, il peut se définir comme « *toute modification relativement durable dans un sous-système de l'organisation, pourvu que cette modification soit observable par ses membres ou par les gens qui sont en relation avec ce système* » (Collerette, et al., 2007, p.20)³³.

Cela laisse apparaître le caractère chronique du stress auquel sont exposées toutes les parties

²⁹ Burke R.J, Cooper C.L. (2000), *The Organization in Crisis : Downsizing, Restructuring, and Privatization*, Wiley-Blackwell publishers, Oxford, 336p.

³⁰ Pollard T.M. (2001), "Changes in mental wellbeing, blood pressure and total cholesterol levels during workplace reorganization : the impact of uncertainty", *Work & Stress*, vol. 15, n°1, p. 14-28.

³¹ Burke, RJ et Greenglass, ER (1999). Conflit travail-famille, soutien du conjoint et bien-être du personnel infirmier lors d'une restructuration organisationnelle. *Journal de psychologie de la santé au travail*, 4 (4), 327-336

³² Pesqueux, Y (2015), "Du changement organisationnel", LIRSA (halshs-01235164)

³³ COLLERETTE P., DELISLE G., & PERRON R., 2007, "Le changement organisationnel : Théorie et pratique.", Québec : Presses Universitaires du Québec, p20.

prenantes de l'organisation, ce qui doit faire l'objet d'une attention particulière de la part du gestionnaire (Swanson et Power, 2001)³⁴.

Enfin les managers peuvent également ressentir du stress lors d'un changement de climat organisationnel (Mack et al., 1998³⁵ ; Moyle et Parkes, 1999³⁶ ; Ferrie et al., 1995³⁷ ; Kivimäki et al., 2000³⁸) et subir des conséquences négatives sur le bien-être physique et psychologique des collaborateurs. Ils sont souvent chargés de communiquer et de mettre en œuvre le changement au sein des équipes, ce qui peut être une tâche complexe. Les responsabilités accrues, les défis liés à la gestion du changement, et parfois la résistance des membres de l'équipe peuvent contribuer au stress des managers. Une formation appropriée, un soutien organisationnel et des compétences en gestion du changement peuvent aider les managers à naviguer plus efficacement à travers ces périodes de transition.

C. Le stress : de quoi parle-t-on ?

Selon la définition de l'OMS, le stress apparaît lorsque nos ressources et stratégies de gestion personnelles sont dépassées par les exigences qui nous sont posées. Le stress est une réaction normale d'adaptation de notre organisme face à un changement d'environnement.

D'après C. Fuhrer, V. Moisson-Duthoit, A. Cucchi (2011)³⁹, de nombreuses recherches explorant les causes et conséquences du stress se sont focalisées sur les caractéristiques propres à l'individu (Chanlat, 1986)⁴⁰. D'autres ont porté leur attention sur l'organisation dans

³⁴ Swanson V., & Power, K. (2001) "Employees' perceptions of organizational restructuring : The role of social support", *Work & Stress*, 15(2), p. 161-178.

³⁵ Mack D.A., Nelson D.I. & Quick J.C. (1998), "The stress of organizational change : A dynamic process model", *Applied Psychology : An International Review*, 47, p. 219-232.

³⁶ Moyle P.J. & Parkes K. (1999), "The effects of transition stress : A relocation study", *Journal of Organizational Behavior*, 20, p. 625-646.

³⁷ Ferrie J.-E., Shipley M.J., Marmot M.G., Stansfield S., Davey Smith G. (1995) "Health effects of anticipation of job change and non-employment : Longitudinal data from the Whitehall II study", *British Medical Journal*, 311, p. 1264-69.

³⁸ Kivimäki, M., Vahtera, J., Pentti, J., & Ferrie, J.-E. (2000). Factors underlying the effect of organisational downsizing on health of employees : Longitudinal cohort study. *British Medical Journal*, 20, 971-975.

³⁹ Cucchi A., Fuhrer C. & Moisson V. (2011), « Quand l'environnement relationnel contribue à la compréhension du burnout », *Management et Avenir*, 41, jan-fev.

⁴⁰ Chanlat, J.-J. (1986). *Les stratégies de l'entreprise*. Paris : Presses universitaires de France

laquelle évolue le salarié. Plus rares sont les recherches qui mettent en lumière l'importance des relations qu'entretient l'individu avec son environnement. En effet "travailler, c'est produire, mais c'est aussi vivre avec les autres" (C.Fuhrer & al, 2011)⁴¹.

La nature humaine incite chaque personne à tendre vers la recherche du bien-être tant dans sa sphère professionnelle que personnelle. Selon F. Safy (2011)⁴², les ressources qu'il investit lui permettent de résister au stress par un effort d'ajustement, qui vise à diminuer, tolérer ou gérer les situations évaluées comme stressantes.

L'évaluation mentale et subjective selon Lazarus et Folkman (1984)⁴³ met en évidence l'importance de la perception individuelle dans la manière dont les individus réagissent aux événements stressants. Selon cette perspective, ce n'est pas seulement l'événement lui-même qui détermine la réponse au stress, mais plutôt la façon dont l'individu perçoit et évalue cet événement en fonction de ses propres ressources et de ses mécanismes de coping. Cette approche met l'accent sur la subjectivité de l'expérience individuelle du stress et sur le rôle crucial de la perception dans la manière dont les individus font face aux défis de la vie.

La théorie de conservation des ressources d'Hobfoll (1989)⁴⁴, soutient que les individus sont motivés à protéger leurs ressources existantes et à acquérir de nouvelles ressources afin de maintenir ou d'améliorer leur bien-être psychologique et leur résilience face au stress. Selon cette théorie, la perte ou la menace de perte de ressources peut entraîner des réactions de stress, tandis que l'acquisition ou la préservation des ressources peut favoriser le bien-être psychologique. Les ressources sont définies de manière subjective, ce qui signifie qu'elles peuvent varier d'une personne à l'autre en fonction de leurs besoins, de leurs valeurs et de leur environnement.

L'approche transactionnelle de Lazarus et Folkman [44] illustre la manière dont les individus évaluent les événements stressants ou menaçants pour leur bien-être. Lorsqu'une personne

⁴¹ Fuhrer, C., & al. (2011). Travailler, c'est produire, mais c'est aussi vivre avec les autres. *Revue française de gestion*, 213(6), 111-122

⁴² Safy F. (2011) "La relation entre souffrance et implication au travail dans le cadre de la théorie de la conservation des ressources : le cas d'une organisation médico-sociale", Thèse en Science de gestion, Montpellier 3

⁴³ Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, New York, NY : Springer.

⁴⁴ Hobfoll, S. E. (1989), "Conservation of resources", *American Psychologist*, vol.44, p. 513–524.

est confrontée à un événement professionnel, elle effectue d'abord une évaluation primaire de la situation pour déterminer si cet événement est perçu comme positif, négatif ou neutre en fonction de ses conséquences potentielles sur son bien-être. Cette évaluation primaire peut également inclure une évaluation de la pertinence de l'événement par rapport aux objectifs personnels et aux valeurs de l'individu. Puis, lorsqu'un facteur de stress voire de menace est perçu, intervient une évaluation secondaire pour déterminer ses options de réponse et ses ressources pour faire face à cet événement. Cela inclut une évaluation des stratégies de coping disponibles, des ressources personnelles et externes pouvant être mobilisées, ainsi que des probabilités de succès dans la gestion de l'événement stressant.

Perrewé et Zellars (1999)⁴⁵ mettent en évidence dans leur article l'importance des composantes cognitives et émotionnelles dans le processus de stress organisationnel. Ils vont un peu plus loin que l'approche transactionnelle et examinent comment les attributions causales et les émotions interagissent dans le processus de stress organisationnel, et comment ces facteurs peuvent influencer les réponses individuelles et organisationnelles au stress. Les attributions causales font référence aux explications que les individus donnent à propos des événements qui se produisent dans leur environnement de travail. Ces attributions peuvent influencer les émotions et les réponses comportementales des individus face au stress. Les émotions, quant à elles, jouent un rôle crucial dans le processus de stress, car elles sont étroitement liées aux évaluations subjectives des événements et aux réponses comportementales qui en découlent.

Pour Poirot (2004)⁴⁶, un stress perçu comme élevé entraîne généralement une dégradation du bien-être, ce qui aura des conséquences néfastes sur les attitudes et comportements organisationnels des salariés : Il serait ainsi lié à une insatisfaction au travail et à une diminution de la performance professionnelle perçue (Sifakis et al., 1999)⁴⁷.

⁴⁵ Perrewé P.I. & Zellars K.I. (1999), "An examination of attributions and emotions in the transactional approach to the organizational stress process", *Journal of Organizational Behavior*, 20, p. 739-752.

⁴⁶ Poirot, J.-P. (2004). *Le stress au travail : approches cliniques et organisationnelles*. Paris: Dunod.

⁴⁷ Sifakis, N., Desplenter, A., & Meyer, J.-P. (1999). Stress et satisfaction au travail : une approche cognitive. *Revue internationale de psychologie sociale*, 12(2), 207-225.

Cherkaoui, Jahmane et Montargot (2017)⁴⁸ indiquent que des études de médecine et psychosociologique trouvent des effets positifs aux changements organisationnels sur le bien-être. Celles-ci montrent l'importance de facteurs tels que le leadership, les possibilités de participer à la prise de décision, la mise en œuvre effective des changements, la clarté des objectifs et la capacité d'adaptation. Pour autant, le changement organisationnel présente de vrais défis managériaux à relever, le facteur humain étant une des plus "grandes causes d'échec" (Kotter et Cohen, 2002⁴⁹ ; Bareil, 2004⁵⁰).

Abord de Chatillon (2004)⁵¹ rappelle que le fait de savoir qu'un individu est stressé est le rôle d'un thérapeute et non d'un manager. Pour autant, identifier les causes du stress et de l'altération du bien-être des parties prenantes est un levier pour conduire correctement un changement et doit être pris en compte par le manager (Swanson et Power, 2001) [35]. On ne peut ignorer que le socle d'identité professionnelle commun au secteur se caractérise par un fort engagement des managers dans l'accompagnement humain du bénéficiaire, des familles et des professionnels, est susceptible d'alourdir l'impact du stress sur le manager.

Les résultats d'une étude réalisée par A. Rivière (2019)⁵² révèlent que *"les contacts avec la souffrance, le patient et ses proches font partie intégrante du métier, et permettent au cadre de se sentir utile et de donner du sens à son travail quotidien. En revanche, les résultats démontrent que toutes les autres formes de tensions de rôle perçues par les cadres [...] favorisent un stress professionnel. Ceci illustre, en partie, le modèle JD-R de Demerouti et al. (2001) qui stipule que les exigences de l'emploi (ici, les tensions de rôle) déclenchent des réactions de stress quand elles dépassent les limites et les capacités personnelles de l'individu (Demerouti et al., 2001)"*

⁴⁸ Cherkaoui, Jahmane et Montargo (2017), "L'impact de la perception des changements organisationnels sur le bien-être des cadres", Question(s) de management (n° 17), pages 69 à 83

⁴⁹ Kotter J.P., Cohen D.S (2002), The Heart of Change, Harvard Business School Press.

⁵⁰ Bareil C. (2004), Gérer le volet humain du changement, Éditions Transcontinental et Les Éditions de la Fondation de l'entrepreneurship, Montréal

⁵¹ Abord de Chatillon, B. (2004). Le stress au travail : approches cliniques et organisationnelles. Paris: Dunod.

⁵² Rivière, A. (2019). Le sens du travail des cadres de santé en soins palliatifs. Recherche en soins infirmiers, 141(3), 23-32

D. Influence de l'intentionnalité du changement sur le stress

Pour Sabine Reydet et Laurence Carsana (2020)⁵³ “il faut s’interroger sur le caractère intentionnel ou non du changement, sur les modifications apportées par l’organisation et sur la manière dont elles vont être mises en œuvre”. Ainsi, Romanelli et Tuchman (1994)⁵⁴ identifient trois modèles de base de l’évolution organisationnelle :

- Le modèle inertique : l’organisation est prisonnière de son histoire, de ses routines et de ses habitudes qui l’empêchent d’évoluer et elle se contentera de reproduire à l’identique le modèle du passé.
- Le modèle réactif : l’organisation subit les changements de son environnement qui constituent pour elle une contrainte à laquelle elle doit s’adapter.
- Le modèle proactif : l’évolution de l’organisation est une démarche volontaire initiée par les dirigeants

Dans le cadre de la désinstitutionnalisation de l’accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, l’innovation “imposée” par la politique publique a tendance à inscrire les organisations dans le modèle réactif et peut être une source de stress pour les managers. Quand les politiques publiques prennent la partie d’accélérer une transition, le manager dans la conduite de projet peut également subir des effets d’annonce de la part des instances de tutelles tels que : l’avancement de la parution d’un appel à manifestation d’intérêt 4 mois plus tôt, un raccourcissement des délais de réponse à 3 semaine au lieu de 2 mois, une injonction de mise en œuvre dans l’année en cours... Bien que cela puisse créer des opportunités de croissance et de développement, la pression pour s’adapter rapidement aux nouvelles exigences peut engendrer du stress négatif.

Par ailleurs, les managers doivent donc jongler entre la mise en œuvre des changements requis et la gestion des répercussions potentielles sur leur organisation ainsi que sur les bénéficiaires.

⁵³ Reydet, S., & Carsana, L. (2020). Les enjeux de la conduite du changement dans les organisations. In L. Gardet & A. Pennaforte (Eds.), *Les organisations face aux défis du changement* (pp. 21-36). Paris: L'Harmattan.

⁵⁴ Romanelli, E., & Tushman, M. L. (1994). Organizational transformation as punctuated equilibrium: An empirical test. *Academy of Management Journal*, 37(5), 1141-1166

E. Stress positif ou négatif ?

La manière dont ces défis sont gérés peut donc influencer la perception globale du stress en lui attribuant une valence positive ou négative. Le stress ou syndrome général d'adaptation, dans l'approche biologique de Selye (1975)⁵⁵ est bénéfique à l'organisme jusqu'à ce qu'il se transforme en pathologie. Certains auteurs considèrent les émotions positives et négatives qui sont associées à cette perception comme des concepts qui coexistent tel que Folkman et Moskowitz (2000)⁵⁶ qui soulignent l'importance de prendre en compte le rôle des émotions positives dans la promotion du bien-être et de la santé, en complément des approches traditionnelles axées sur la réduction des émotions négatives. D'autres auteurs comme la psychologue Kelly McGonigal (2015)⁵⁷ ont popularisé l'idée que le stress peut être bénéfique si on le perçoit et le gère de manière appropriée. Cependant pour le sociologue M. Loriol (2008)⁵⁸, il n'existe tout simplement pas de bon stress.

Lazarus & Folkman (1984) [41] ont développé dans leur modèle transactionnel du stress la notion de "coping" dans la gestion du stress qui fait référence aux efforts cognitifs et comportementaux déployés par un individu pour faire face aux demandes, aux pressions ou aux situations stressantes. Il s'agit de l'ensemble des stratégies et des mécanismes que les individus utilisent pour gérer le stress et pour s'adapter aux défis de la vie. Le coping peut être centré sur le problème et/ou sur les émotions. S'il est efficace, il peut contribuer à réduire les niveaux de stress perçus, à favoriser le bien-être psychologique et à améliorer l'adaptation aux situations stressantes.

⁵⁵ Selye, H. (1975). Le stress de la vie. Paris : Editions du Seuil.

⁵⁶ Folkman S. & Moskowitz J.T. (2000), "Stress, positive emotion, and coping, Current Directions", Psychological Science, 9, p. 115-118

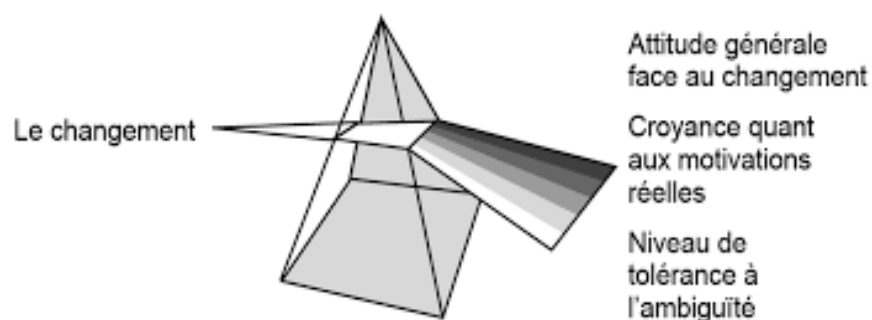
⁵⁷ McGonigal, K. (2015). The upside of stress : Why stress is good for you, and how to get good at it. New York : Avery.

⁵⁸ Loriol, M. (2008). Le stress au travail. Paris : La Découverte

De Zanet et al (2004)⁵⁹ rappelle que le modèle transactionnel du stress adapté à la problématique du changement organisationnel par Mack et al. (1998) [36] ouvre la perspective de l'importance centrale au processus d'évaluation à travers lequel un individu attribue une signification, notamment en termes de menace pour son bien-être, aux événements auxquels il est confronté.

F. Perception du stress

Pour Vaillancourt (2006, p.25)⁶⁰ la perception individuelle du changement est influencée par 3 facteurs représentés dans le schéma ci-dessous :



Autisser et Moutot (2003)⁶¹ caractérisent quant à eux la nature des changements à l'aide d'une typologie car ceux-ci peuvent être vécus différemment, selon ses motivations et raisons d'être. Ces auteurs les classent en fonction de leur nature brutale, progressive et imposée ou volontaire. Dans le cadre de la désinstitutionnalisation de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, on se situe dans un changement construit de nature progressive et imposée. Toutefois le prisme de perception évoqué ci-dessus influence les collaborateurs du

⁵⁹ De Zanet F., Hansez I., Bossut M., Vandenberghe C. & De Keyser V. (2004), « Analyse du discours de travailleurs confrontés à des changements organisationnels : Une perspective transactionnelle », *Le Travail Humain*, 2004/3 Vol. 67.

⁶⁰ Vaillancourt R. (2006), "Le temps de l'incertitude du changement personnel au changement organisationnel", Québec, Presses de l'Université du Québec.

⁶¹ Autissier D., Moutot J.M. (2003), "Pratiques de la conduite du changement. Comment passer du discours à l'action ?", Dunod, Paris

secteur médico-social du fait de la politique publique portée par l'ARS sur la favorisation de transformation de l'offre ou de la création de service adossé à un établissement/service existant auquel s'ajoute le coût important que représente l'accompagnement de personnes en situation de handicap totalement dépendant d'une tierce personne dans les gestes de la vie quotidienne. Cela est propre à insuffler une croyance que la motivation réelle se situe au niveau des économies d'échelles plutôt qu'à une amélioration qualitative de l'accompagnement.

Le stress perçu par les parties prenantes (collaborateurs, bénéficiaires que le manager se doit d'accompagner), le défi d'être force de proposition et de gérer le changement ainsi que l'incertitude associés à l'innovation peuvent également créer des tensions. En fin de compte, la façon dont le manager gère et canalise ce stress ressenti peut influencer l'impact global de l'innovation sur l'organisation et sa conduite du changement au sein de son organisation.

Cherkaoui, Jahmane et Montargot (2017) [46], dans son article établit qu'il y a un lien négatif entre perception des changements – challenge et stress négatif. En effet leurs enquêtes montrent entre autres que « les managers et plus encore les dirigeants valorisent le stress qu'ils associent toujours positivement au changement, à l'adaptation, au challenge, à l'innovation et à l'implication. »

Est-ce le cas dans le médico-social dont l'objet de l'innovation et ses incertitudes concernent la prise en charge des personnes les plus vulnérables ? Le management du changement de paradigme impulsé par les politiques publiques dans la gestion du parcours des personnes en situation de polyhandicap est-il seulement perçu comme un stress positif par le manager ?

Partie II - Méthodologie : Une étude qualitative auprès de managers du secteur

1. Contexte de la méthode

La réalisation d'entretiens a pour objectif de confronter notre problématique issue de notre revue de littérature avec des données recueillies auprès de personnes in situ. Les entretiens doivent nous permettre de faire le lien entre l'évolution des politiques publiques, la grande vulnérabilité des personnes concernées par cette réforme et le stress perçu par les managers. In fine ils nous permettront de dégager des orientations, un questionnement ciblé voire des pistes de réponses.

2. Étude qualitative

L'étude qualitative que nous avons choisi de mettre en œuvre se compose d'un questionnaire semi-directif qui sert de guide d'entretien dont la trame se compose de 14 questions dont 7 ouvertes.

Selon Clément PIN (2023)⁶², *“l'entretien semi-directif consiste en une interaction verbale sollicitée par l'enquêteur/-trice auprès d'un-e enquêté-e, à partir d'une grille de questions utilisée de façon très souple. L'entretien vise à la fois à collecter des informations et à rendre compte de l'expérience de la personne et de sa vision du monde, dans une optique compréhensive. Il est utile pour différents types d'évaluations des politiques publiques, et notamment pour clarifier les objectifs d'une politique, analyser sa mise en œuvre ou encore étudier sa réception.”*

⁶² PIN, Clément (2023), **L'entretien semi-directif**, LIEPP Fiche méthodologique n°3

L'objectif de ces entretiens a été de collecter des données informatives afin d'analyser plusieurs éléments : le contexte, la perception du changement, l'impact perçu sur le personnel et l'organisation, le stress perçu et sa gestion personnelle et enfin les soutiens et ressources attendues.

Les questions sont ordonnées par ordre logique pour dérouler une réflexion en partant du contexte et en approfondissant au fur-et-à-mesure de l'entretien pour cibler progressivement sur la problématique de ce mémoire.

Cet entretien commence par définir le type d'établissement dans lequel évolue le professionnel, sa fonction et son ancienneté au poste. Puis nous commençons les questions ouvertes concernant les principales missions du professionnel. Cette partie permet d'objectiver le public cible de ces entretiens.

Puis nous questionnons l'existence d'impact de la désinstitutionalisation pour le professionnel. S'en suivent deux questions ouvertes sur les avantages et inconvénients du processus de désinstitutionalisation pour le professionnel questionné.

Nous cherchons à savoir si ce changement de paradigme a affecté le personnel des établissements des cadres rencontrés.

Nous demandons ensuite au manager d'évaluer son niveau de stress au regard de la désinstitutionalisation, selon un score de 1 à 4, et d'en identifier en question ouverte les sources. Puis des questions ouvertes : comment le manager questionné gère ce stress, quels soutiens et ressources il peut envisager dans cette gestion.

Nous terminons enfin les échanges avec une question ouverte sur les préoccupations supplémentaires ou les commentaires que le professionnel souhaite nous faire concernant le processus en question.

3. Échantillonnage et Critères d'inclusion

Pour la réalisation de ces entretiens nous avons dû procéder à un échantillonnage. L'échantillonnage dans le cadre d'une recherche est le processus de sélection d'un sous-ensemble représentatif d'une population plus large, appelée population cible, afin d'étudier et de tirer des conclusions sur cette dernière. Dans notre cas, la population que nous souhaitons étudier est composée de cadres travaillant dans des établissements médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap.

Les deux critères d'inclusion sont :

- Les participants doivent avoir une expérience directe ou une connaissance approfondie du phénomène, du problème ou de la situation étudiée.
- Ils doivent être un cadre de terrain exposé.

Il est essentiel de définir clairement ces critères d'inclusion avant le début de l'étude et de les appliquer de manière cohérente lors de la sélection des participants. Cela permet de garantir que l'échantillon est représentatif de la population cible et que les résultats de l'étude sont valides et fiables.

Enfin nous avons fait le choix de procéder à un échantillonnage par convenance : les participants sont donc sélectionnés en fonction de leur disponibilité et de leur volonté à participer à l'étude.

4. Recueil des données

Un guide d'entretien est réalisé en amont et comporte des questions ouvertes pour recueillir les données nécessaires à l'exploration de notre problématique auprès des cadres du secteur médico-social spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap volontaires pour participer à cette enquête.

Nous avons fait le choix de proposer une rencontre, sur la base d'un rendez-vous d'une heure annoncé, aux éventuels participants à l'enquête. L'idée est de permettre aux volontaires de minimiser l'impact d'un frein à leur participation : le temps.

Avant de commencer l'entretien, nous nous sommes assurés que le participant comprenne la nature de la recherche, ses droits en tant que participant, et la manière dont les données seront utilisées et protégées.

Au cours des entretiens, nous avons suivi notre guide d'entretien, mais nous avons aussi essayé de nous adapter à la conversation et aux réponses du participant. Cependant la grande majorité de nos enquêtes ont suivi le guide d'entretien.

L'ensemble des participants ont accepté d'être enregistrés afin de nous permettre une transcription précise dans le logiciel Sphinx qui nous a fourni les verbatim.

5. Analyse des données

L'analyse de données recueillies lors d'entretiens qualitatifs semi-directifs implique plusieurs étapes.

Tout d'abord nous avons retranscrit les entretiens enregistrés sur le logiciel Sphinx afin de faciliter l'analyse de nos résultats notamment au travers de verbatim. Ensuite nous avons extrait des phrases pour chaque étape du guide d'entretien qui nous ont paru particulièrement pertinentes pour confirmer ou infirmer la problématique que nous avons posée.

Enfin nous avons essayé d'établir des liens entre les différents thèmes qui ont émergé et de les interpréter au regard de notre revue de littérature.

6. Avantages et limites

Comme toute méthode, l'entretien qualitatif semi-directif comporte des avantages et des limites. Cette méthodes présentes les avantages suivants :

- Les entretiens qualitatifs permettent d'explorer en profondeur les perceptions, les attitudes, les émotions et les expériences des participants. Ils offrent la possibilité de comprendre le contexte, les nuances et la complexité des phénomènes étudiés notamment au travers des verbatims.
- Cette méthode offre une grande flexibilité, car elle permet d'adapter les questions en fonction des réponses des participants. Cela permet d'approfondir certains points et d'explorer des pistes inattendues.
- L'interaction directe entre le chercheur et le participant peut favoriser la confiance et l'ouverture. Cela peut encourager les participants à partager des informations qu'ils pourraient ne pas révéler dans d'autres contextes de recherche.
- Les entretiens qualitatifs sont particulièrement utiles pour générer de nouvelles hypothèses et théories, car ils permettent d'explorer des domaines peu ou pas étudiés auparavant et éventuellement de réviser la problématique explorée.

Néanmoins les qualités de la méthode de l'entretien qualitatif comportent des limites :

- Elle peut être sujette à la subjectivité, tant de la part du chercheur que du participant. Les interprétations du chercheur peuvent influencer les résultats, et les réponses des participants peuvent être influencées par leur désir de plaire ou de se présenter sous un certain jour.
- C'est une méthode chronophage, tant pour la collecte que pour l'analyse des données.
- Les résultats des entretiens qualitatifs ne peuvent généralement pas être généralisés à une population plus large, car ils sont basés sur un petit nombre de participants sélectionnés de manière non aléatoire.
- Des questions éthiques peuvent se poser dans le cadre de ces entretiens, notamment en ce qui concerne la confidentialité, l'anonymat et le consentement éclairé des participants.

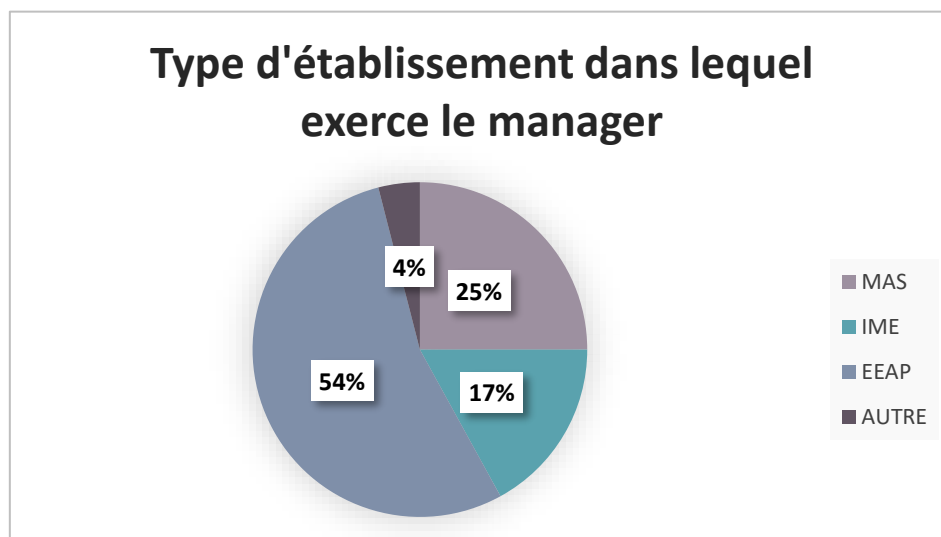
Partie III - Résultats, Analyse, Discussion : Une mise en confrontation entre revue de littérature et enquêtes de terrain

1. Résultats et analyse des enquêtes

Nous avons réalisé 24 entretiens semi-directifs, auprès de cadres du secteur médico-social accompagnant un public en situation de polyhandicap.

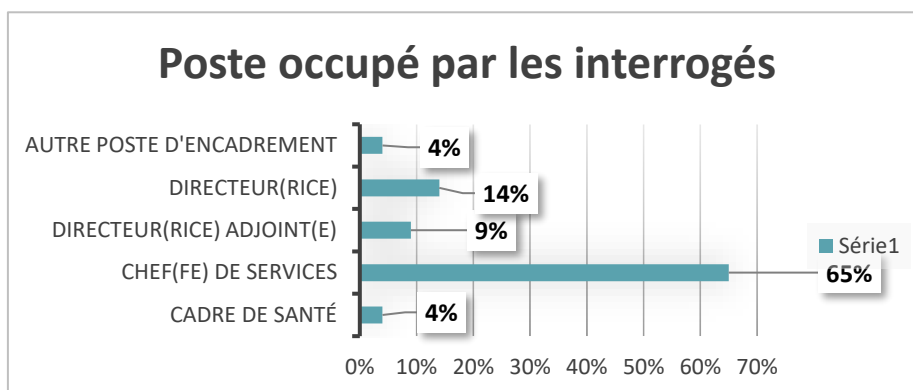
Le bassin géographique concerne plusieurs départements avec des ARS distinctes (30, 11, 13, 26, 84, 34, 48, 66), un choix volontaire afin d'éviter d'avoir des retours qui pourraient être biaisés par des orientations tutélaires d'une seule ARS.

A. Représentativité des types d'établissements questionnés



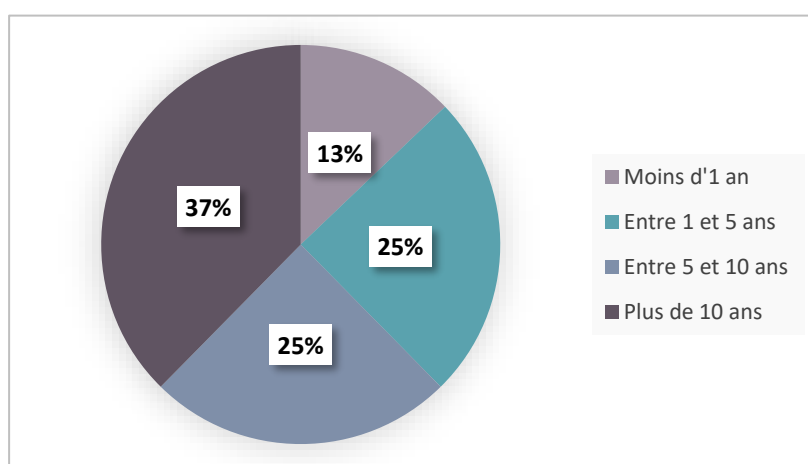
Nous notons ici la participation plus marquée des acteurs du secteur de l'enfance et des jeunes adultes par rapport au secteur des adultes. En effet, nous avons eu davantage de retours positifs aux demandes d'entretien initiées auprès du secteur de l'enfance.

B. Représentativité des fonctions des répondants



Nous avons une représentativité des cadres de proximité des établissements accueillant un public en situation de polyhandicap qui est représentative avec la présence de divers types de cadres. Nous n'avons pas contacté intentionnellement les Directeurs Généraux des organismes gestionnaires afin de rester sur notre périmètre d'étude que sont les cadres d'établissements.

C. Ancienneté au poste de manager des professionnels questionnés



Le panel choisi ici se voulait être représentatif des différentes anciennetés au poste de manager dans le secteur du polyhandicap, ceci afin d'assurer une représentativité efficiente et réduire les biais liés à des catégories d'ancienneté au poste.

D. Les principales missions des professionnels questionnés

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

“Gestion des plannings, planification et animation des réunions institutionnelles, participation à la mise en œuvre des orientations de l'établissement, gestion des équipes, rencontre avec les familles, mise en place et accompagnement des projets institutionnels”

“ Manager une équipe dans sa spécificité liée au public accompagné : organisation quotidienne, parcours de formations, éthique... Accompagner le changement : changement de paradigmes, d'habitude de travail, déplacer le regard, diversité du public... ”

“Accompagnement des équipes dans une dynamique de changement aux regards des recommandations, soutien des familles.”

“ Mise en place de partenariats pour impulser la transition inclusive, garante de la qualité et de son évaluation, tout en fournissant un soutien aux bénéficiaires et à leurs proches.”

“pilotage de l'établissement, gestion financière, management, etc. ”

Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens avec les professionnels, concernant leurs principales missions :



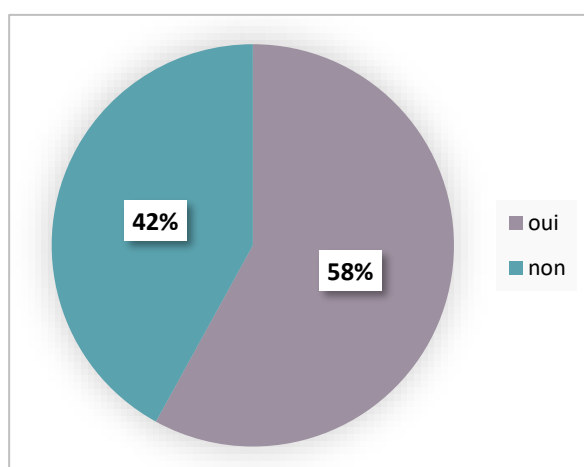
On peut résumer ces échanges par le fait que les professionnels interrogés ont pour missions principales la gestion des plannings et des réunions, la participation à la mise en œuvre des orientations et projets de l'établissement, la gestion des équipes, les rencontres avec les familles, la gestion financière... (le quotidien). Ils doivent également accompagner le changement et mettre en place des partenariats pour favoriser la transition inclusive (le changement).

Nous sommes ici dans le schéma de l'ambidextrie organisationnelle forte.

Cette double exigence peut générer un certain niveau de stress chez les managers, qui doivent jongler entre les demandes et les attentes des équipes, de la hiérarchie et des parties prenantes externes, tout en menant à bien la gestion des projets de changement et en assurant la qualité de l'accompagnement.

Il convient donc de réfléchir à des stratégies pour soutenir les managers dans leur rôle et leur permettre de gérer efficacement ces différentes exigences, tout en préservant leur bien-être et celui des équipes. Cela pourrait passer par la mise en place de formations spécifiques, d'un accompagnement personnalisé ou encore d'une réflexion sur l'organisation du travail.

E. Le changement de paradigme (désinstitutionnalisation) a-t-il déjà eu un impact dans les établissements



Selon les entretiens, 58% des questionnés ont indiqué que le changement de paradigme dans les établissements a eu un impact sur leur fonctionnement, tandis que 42% ont indiqué que ce n'était pas le cas.

Ces résultats suggèrent que le changement de paradigme peut avoir un impact significatif sur une majorité d'établissements, mais que cela ne concerne pas tout le monde de la même manière. Il est possible que les personnes ayant répondu par la négative n'aient pas été directement touchées par les changements ou encore qu'elles aient pu s'y adapter plus facilement.

Le changement de paradigme "imposé" par la politique publique a tendance à inscrire les établissements dans un modèle réactif, vecteur d'opportunité mais aussi de stress.

Il convient donc de prendre en compte cette diversité de situations et de réactions dans l'accompagnement du changement de paradigme, en proposant des mesures et des soutiens adaptés aux besoins et aux attentes de chacun. Cela peut passer par une communication claire et transparente sur les changements à venir, si tant est qu'ils le soient eux aussi, une écoute attentive des préoccupations et des suggestions des managers.

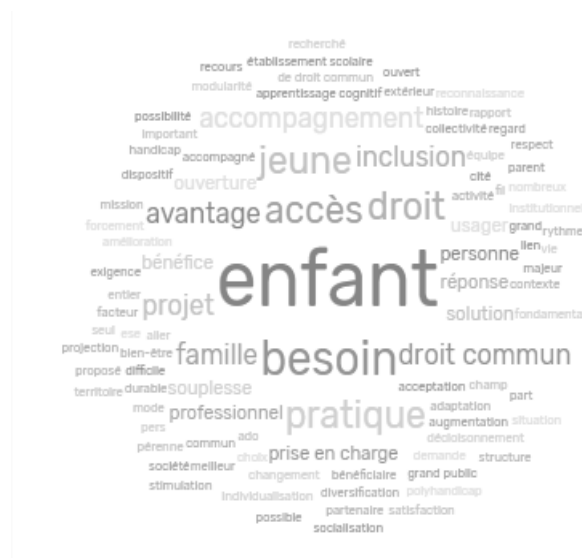
F. Principaux avantages perçus par les professionnels du processus de désinstitutionalisation

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *"Amélioration de l'inclusion. Le décloisonnement reste toutefois difficile dans le polyhandicap."*
- *"Actuellement, aucun bénéfice dans notre pratique institutionnelle mais bénéfiques pour les usagers."*
- *"Ouverture sur le territoire [...] être un établissement scolaire à part entière et non plus à part"*
- *« Possibilité d'augmentation de la file active suivant les projets proposés. »*
- *"Répondre au plus près des besoins des enfants, mais pas des familles"*

- *“Recours aux droits commun, inclusion, changement du regard de la société, un autre mode de prise en charge, le « aller » vers, le respect du choix de la personne, la collectivité qui n'est pas forcément la seule solution.”*
- *“pas d'avantage dans ma pratique ”*

Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens par les professionnels questionnés, concernant les principaux avantages perçus du processus de désinstitutionalisation :



Les professionnels interrogés ont identifié plusieurs avantages liés au processus de désinstitutionalisation.

Tout d'abord, ils ont souligné l'amélioration de l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap et notamment pour les enfants comme le traduit le verbatim, le changement de regard de la société. Ils ont également mentionné la notion de difficulté de projection et de conceptualisation de ce changement de paradigme pour les personnes concernées.

Certains professionnels ont indiqué que le processus de désinstitutionalisation n'avait pas encore apporté de bénéfices dans leur pratique institutionnelle, contrairement aux usagers. D'autres ont souligné l'ouverture sur le territoire des établissements.

Les professionnels ont également mentionné la possibilité d'augmentation de la file active suivant les projets proposés ce qui est une opportunité de gestion.

Enfin, ils ont mis en avant la notion de droits communs, la multimodalité et la personnalisation de l'accompagnement, ainsi que le respect du choix de la personne. Mais certains évoquent une distorsion possible entre les besoins des enfants et ceux de leurs parents.

En résumé, la désinstitutionnalisation présente de nombreux avantages perçus, notamment en termes d'inclusion, d'opportunités et de personnalisation de l'accompagnement. Cependant, elle pose également des défis, notamment pour les personnes en situation de polyhandicap et pour certains professionnels qui peinent à en voir les bénéfices dans leur pratique quotidienne. Ce dernier point entraîne très probablement un stress important pour les managers.

Il semble nécessaire d'approfondir la réflexion sur l'inclusion des personnes en situation de polyhandicap, de travailler sur la projection et la conceptualisation du changement de paradigme pour les personnes concernées et les professionnels du secteur, ainsi que de réfléchir à la manière de concilier les besoins des enfants et ceux de leurs parents dans le processus d'accompagnement.

G. Principaux inconvénients perçus par les professionnels du processus de désinstitutionnalisation dans leur pratique

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *“Ne correspond pas majoritairement aux attentes et besoins des familles. Quid de la pertinence de la réponse pour les enfants eux-mêmes (besoins, attentes, ...) ?”*
- *“coordination différente, suivi pouvant être plus complexe avec augmentation du nombre des acteurs”*
- *“Les places découpées pour permettre une désinstitutionnalisation partielle engendre plus de travail pour les équipes en termes de production d'écrits. Un accompagnement discontinu sachant que tous les besoins du jeune ne sont pas forcément comblés hors institution. Cela génère de la frustration pour les équipes. Une difficulté à coordonner les interventions auprès du jeune entre institution et milieu ordinaire, générant une perte d'informations. ”*

Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens par les professionnels questionnés, concernant les principaux inconvénients perçus du processus de désinstitutionalisation dans leur pratique :

Les professionnels soulignent fortement le fait que les objectifs de la désinstitutionalisation ne correspondent pas toujours aux besoins et attentes des familles et des usagers, créant une divergence entre les attentes du public cible et les intentions du processus.

Ils indiquent que la multiplicité des acteurs impliqués augmente la complexité de la coordination et nécessite une communication renforcée, entraînant une charge de travail accrue pour ces professionnels.

Pour les professionnels questionnés, la fragmentation des places entraîne une perte de qualité d'accompagnement, ce dernier mot revient souvent dans le verbatim. L'insuffisance de places pour les adultes en situation de polyhandicap oblige les familles à trouver des solutions alternatives souvent insatisfaisantes.

Certains professionnels perçoivent les politiques publiques comme motivées par des considérations économiques plutôt que par les besoins réels des usagers, ce qui engendre une méfiance envers ces politiques.

Les professionnels, notamment ceux avec une longue expérience, peuvent éprouver des difficultés à s'adapter aux nouvelles dynamiques de travail, ralentissant ainsi l'accompagnement au changement.

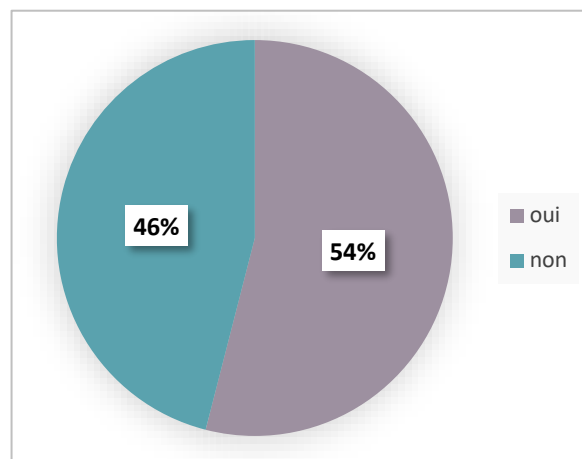
Enfin ils précisent que la société, tant en termes de mentalités que d'infrastructures, n'est pas encore prête à accueillir pleinement les personnes en situation de polyhandicap, ce qui pose des défis supplémentaires.

Tous ces éléments sont vecteurs d'un stress certain pour les managers de ces établissements tant la liste des inconvénients est dense, le processus de désinstitutionalisation semble également difficilement conceptualisable encore pour une partie importante de ces acteurs dans ce secteur spécifique.

Ces inconvénients mettent en lumière des défis pratiques et émotionnels que les professionnels rencontrent dans la mise en œuvre de la désinstitutionalisation. Pour que cette transition soit bénéfique, il est crucial d'aligner les politiques publiques avec les besoins spécifiques des bénéficiaires et de leurs familles, tout en offrant un soutien adéquat aux professionnels.

Ce processus de changement organisationnel doit s'envisager comme une posture permanente pour le manager. Le stress vécu par le manager prend donc un caractère chronique ainsi que pour toutes les parties prenantes de l'organisation et doit faire l'objet d'une attention marquée.

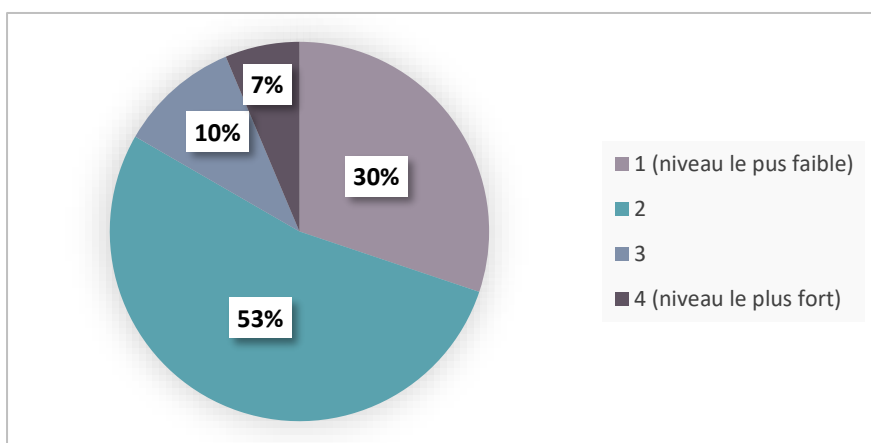
H. Ce changement affecte-t-il le personnel des établissements des personnes questionnées



Selon les professionnels questionnés, 54% d'entre eux estiment que le mouvement de désinstitutionnalisation affecte leur personnel, contre 46% qui ne le pensent pas.

Cela suggère que l'impact de ce mouvement sur les professionnels du secteur est variable et dépend probablement de facteurs tels que la nature de l'établissement, la manière dont le processus de désinstitutionnalisation est mis en œuvre, et les mesures d'accompagnement et de soutien mises en place pour les professionnels.

I. Évaluation du niveau de stress du manager face à ce changement de paradigme



Le niveau de stress des managers face au changement de paradigme montre une répartition variée des réponses. 30% des managers ont indiqué un niveau de stress faible (1 sur l'échelle de 1 à 4), ce qui suggère qu'ils se sentent relativement à l'aise et confiants dans leur capacité à gérer ce changement. Cependant, la majorité des répondants (53%) ont indiqué un niveau de stress modéré (2 sur l'échelle), ce qui indique qu'ils ressentent une certaine pression et une certaine incertitude face à ce changement.

En outre, 10% des managers ont indiqué un niveau de stress élevé (3 sur l'échelle), ce qui suggère qu'ils éprouvent des difficultés importantes à faire face à ce changement et qu'ils pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour y faire face. Enfin, 7% des répondants ont indiqué un niveau de stress maximal (4 sur l'échelle), ce qui indique qu'ils sont extrêmement stressés et qu'ils pourraient être en danger de subir des effets néfastes sur leur santé mentale et physique.

Dans l'ensemble, ces résultats suggèrent que le changement de paradigme dans le secteur médico-social a un impact significatif sur le niveau de stress des managers, avec une majorité

de répondants indiquant un niveau de stress modéré à élevé. Il est donc important de fournir un soutien adéquat aux managers pour les aider à gérer ce changement et à réduire leur niveau de stress.

J. Principales sources de stress évoquées par les managers

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *“charge de travail”*
- *“Incertitude et inquiétude face au changement”*
- *“Adaptation permanente des organisations”*
- *“La perte de sens de certains membres de l'équipe, qu'ils ne s'y retrouvent pas ou également le fait que de vouloir absolument désinstitutionnaliser fasse que certains besoins des jeunes ne soient plus entendus : temps de repos, fatigue, par exemple l'école, tous ne pourront pas en profiter au vu de leur pathologie c'est un fait avéré pas une non-volonté”*
- *“Le manque de vision qu'on a, les stratégies sont réfléchies au niveau du siège, du coup manque de participation de notre part (qui pourrait apporter je le pense à la fois plus d'innovation et de réalisme opérationnel), des décisions qui nous demandent une opérationnalité immédiate et qui ne nous permet pas de faire un vrai accompagnement aux changements auprès des équipes de terrain”*
- *“Le fait de ne pas pouvoir suffisamment accueillir les enfants (en internat, ndlr), et d'être confronté aux difficultés des familles.”*

- “Problème de projection”



Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens par les professionnels questionnés, concernant les principales sources de stress pour eux :

Les managers interrogés ont identifié plusieurs sources de stress dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation. La charge de travail est l'une des principales sources de stress, avec la nécessité d'adapter en permanence les organisations et les pratiques.

L'incertitude et l'inquiétude face au changement (mot le plus présent dans le verbatim) sont également mentionnées, ainsi que le sentiment d'inadéquation entre les projets et les capacités des personnes à les vivre.

Les managers évoquent également un manque de vision et de participation dans les décisions stratégiques, ainsi que des difficultés à accompagner les équipes de terrain dans les changements.

Le changement semble encore flou et au centre des préoccupations, avec des difficultés de projection pour les managers

K. Comment gérer le stress de ce changement de paradigme impulsé

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *“information à l'avance, groupe de travail, accompagnement”*
- *“La communication en interne ou des formations pour accompagner ce changement dans les pratiques.”*
- *“Continuer à élaborer, garder en tête les objectifs et ne pas se laisser submerger par les attentes. ”*
- *“Bonne question !!”*
- *“je milite pour une plus grande participation des chefs de service et des professionnels de terrain sur les décisions...”*
- *“Formation, explication et réassurance, les effets visibles sur les personnes accompagnées ”*
- *“en quittant mon poste”*
- *“Pas de possibilité particulière, tant que des places d'internat ne sont pas créées.”*
- *“Accompagner, intégrer les professionnels dans la réflexion, les familles également pour mettre du sens”*

Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens par les professionnels questionnés, concernant leur gestion du stress face au changement impulsé par les politiques publiques :



Les managers interrogés ont proposé différentes solutions pour gérer le stress vécu face au changement de paradigme impulsé dans le secteur médico-social.

Parmi celles-ci, on retrouve les formations pour accompagner ce changement dans les pratiques, l'information à l'avance, la création de groupes de travail, l'accompagnement, la communication en interne, la participation des chefs de service et des professionnels de terrain dans les décisions, la réassurance et la mise en avant des effets visibles sur les personnes accompagnées.

Cependant, certains managers ont exprimé leur inquiétude quant à la perte de sens et de valeurs, ainsi que la nécessité de créer des places d'internat pour répondre aux besoins des personnes accompagnées.

En somme, les leviers de l'accompagnement au changement tels que la formation, la réflexion, la communication, la participation et la mise en sens sont essentiels pour aider les managers à faire face à ce changement de paradigme.

L. Les soutiens et ressources envisagés par les managers pour gérer au mieux ce processus

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *“Moyens humains et financiers”*
- *“Soutien direction, siège, ressource autres établissements ayant déjà fait la démarche”*
- *“Création d'un service de coordination de parcours ou tout du moins temps dégagés pour rencontres avec l'ensemble des intervenants autour du jeune.”*
- *“Accompagnement au changement”*
- *“du temps+++ , que l'ARS nous donne les moyens de pouvoir le réaliser dans de bonnes conditions ”*
- *“Être accompagnée par un cabinet extérieur pour accompagner tous les professionnels vers cette orientation (cadre, dirigeant/professionnel/parents...) ainsi que les parents”*
- *“je ne sais pas”*

Nuage de mots les plus utilisés lors des entretiens par les professionnels questionnés, concernant les soutiens et ressources envisagés pour gérer au mieux ce changement :



Les managers ont identifié plusieurs soutiens et ressources pour gérer au mieux le processus de désinstitutionnalisation.

La notion de temps est prédominante ici dans le verbatim.

Ils ont mentionné la nécessité de moyens humains et financiers adéquats, ainsi que le soutien de la direction, du siège.

Ils évoquent également la nécessité de réaliser des partages d'expérience avec d'autres structures.

La création d'un service de coordination de parcours ou la mise en place de temps dédiés pour les rencontres avec l'ensemble des intervenants sont également évoquées.

Les managers ont également souligné la nécessité d'un accompagnement au changement, avec l'aide éventuelle d'un cabinet extérieur pour accompagner tous les professionnels et les parents.

Enfin, certains ont exprimé leur incertitude quant aux soutiens et ressources à envisager.

Le lien entre le stress des managers et les soutiens et ressources proposés est évident. En effet, les managers ont besoin de moyens et de soutien pour faire face aux défis et aux changements liés à la désinstitutionnalisation. La mise en place de mesures concrètes pour les aider, telles que l'accompagnement au changement et la création d'un service de coordination de parcours, peut contribuer à réduire leur stress et à améliorer leur bien-être au travail.

M. Préoccupations supplémentaires ou commentaires partagés concernant ce processus de désinstitutionnalisation et son impact sur le rôle de manager auprès du public en situation de polyhandicap

Sont retracés ci-après les points essentiels relevés dans le verbatim.

- *“Tout changement est complexe à gérer. Il faut laisser le temps aux institutions afin que cela devienne un mode de fonctionnement ordinaire.”*
- *“Suscite un questionnement éthique quant au réel désir ou intérêt pour ces personnes à intégrer plus amplement les espaces de droits communs - Actuellement le processus de désinstitutionnalisation n'impactant pas notre quotidien, les préoccupations des professionnels de terrain ne sont pas sur ce versant”*
- *“J'y vois plutôt des avantages et cela crée du dynamisme dans l'institution. Il s'agit de ne pas faire du tout inclusif et suivre les besoins des jeunes et les attentes des familles.”*
- *“pour moi c'est une nécessité afin d'ouvrir nos établissements sur la cité, cependant il faudrait aussi ouvrir la cité sur nos établissement, l'inclusion doit être bilatérale. Nos jeunes font beaucoup d'efforts et il s'agirait que l'on vienne également à leur rencontre.”*
- *“Comme tout mouvement à son début, je pense que nous sommes pris dans de bonnes et nobles idées des dirigeants et de penseurs qui oublient toujours la réalité de terrain et demandent aujourd'hui des résultats de quelque chose qui ne portera ses fruits que dans peut être 20 ans.... La direction est bonne mais, svp, un peu d'indulgence pour ceux qui la mettent en œuvre. Les injonctions de contrôle, de protocoles, de vérifications du vérificateur qui vérifie, la paperasse, l'évaluation à tout va, vient*

entre les établissements et la cité, et les limites de la désinstitutionalisation en raison de l'accessibilité et de la complexité des profils des personnes accompagnées.

Les managers ont également exprimé des inquiétudes concernant la pression exercée pour obtenir des résultats rapides et « la paperasserie excessive », qui peuvent épuiser et annihiler l'élan d'expérimentation et de motivation des équipes.

2. Bilan global et discussions

Nous tenons à présenter un regard critique sur notre étude et cerner les limites potentielles de celle-ci. Notre choix s'est porté sur les entretiens semi-directifs pour les raisons évoquées en amont dans ce travail. Dans le cadre de notre étude, nous avons rencontré certaines limites méthodologiques.

Tout d'abord la validité de notre méthode, notre échantillon interrogé n'était pas très grand et présente une grande variabilité selon le type de structures avec une prédominance du secteur enfance et jeunes adultes.

De plus, nous avons été confrontés à un biais de sélection, plus précisément en lien avec la question du volontariat. Les professionnels ont été choisis dans l'étude sur la base du volontariat, ce qui signifie que les professionnels volontaires peuvent présenter des caractéristiques différentes de celles des professionnels ayant refusé de participer à l'étude. Cela pourrait altérer la représentativité de notre échantillon.

Ensuite, notre analyse de la revue de littérature et notre analyse des entretiens ont été résumées en quelques phrases ou un ensemble synthétique de formulations. Bien que cela puisse sembler neutre, ce processus d'analyse du contenu qualitatif est continuellement influencé par l'enquêteur, qui oriente la forme des résultats par ses choix de regroupement d'idées. Cette méthode d'analyse peut donc être à l'origine d'un biais d'information, c'est-à-dire une erreur de classification des sujets qui ne correspond pas exactement à une manière de penser universelle.

Enfin, les entretiens ont soulevé le biais de désirabilité sociale, qui est la tendance qu'ont les individus à vouloir se présenter sous un jour favorable et à donner les réponses qu'ils pensent que nous souhaitons entendre. Dans notre étude, l'ensemble des parties prenantes se disaient très favorables à ce type de démarche et volontaires pour nous aider, nous soutenir, collaborer avec nous.

Cependant, nous avons constaté que les directeurs étaient moins enclins à parler de leurs difficultés et que les chefs de services nous ont dit que la charge de travail supplémentaire éventuelle était « un rythme à prendre », peu d'entre eux se sont montrés « dépassés ». Nous pensons que ce biais de désirabilité sociale est dû au fait que les chefs de services ne se sentent pas tous concernés par la problématique car ils ne sont peut-être pas suffisamment impliqués (par leur direction ou eux-mêmes parfois). La co-construction de la démarche, avec la direction, les organismes gestionnaires et les parties prenantes (tutelles, bénéficiaires, représentants des bénéficiaires...) serait alors la clé.

En somme, malgré les limites méthodologiques rencontrées, notre étude a permis de mettre en lumière des préoccupations et des pistes d'amélioration pour le management du changement de paradigme dans la gestion du parcours des personnes en situation de polyhandicap.

3. Pistes managériales/améliorations

L'analyse de ces résultats met en évidence une situation de stress chez les managers participants à notre enquête qui ne semble pas pouvoir être qualifiée simplement de positive. En effet ce changement de paradigme semble encore avoir un périmètre ou du moins des contours non clairs à ce jour du moins dans ses modalités de mise en œuvre. Il a pour effet de repenser ce secteur et son activité, ce qui nécessite créativité, imagination, inventivité en sus de l'adaptabilité.

La conduite de changement qu'ils doivent mener à l'échelle de leur établissement ou service accompagnants des personnes en situation de polyhandicap doit donc prendre en compte cette notion de stress.

L'objectif est d'atténuer le stress et les aider à construire des réponses avec les équipes, qui soient les plus efficaces possibles pour répondre aux politiques publiques, avec comme but constant la réponse la plus adaptée aux besoins des usagers. Pour cela, nous avons identifiés plusieurs leviers, outils et méthodes :

- **Communication transparente** : Informer régulièrement les membres de l'équipe et les parties prenantes des progrès réalisés, des raisons des changements et des étapes à venir est essentiel. Une communication transparente peut réduire l'incertitude et le stress. [Kotter \[26\]](#) souligne l'importance d'une communication claire et constante tout au long du processus de changement.

- **Inclusion et participation** : Impliquer les membres de l'équipe, les bénéficiaires et leurs proches dans le processus de prise de décision est crucial. Leur participation active peut renforcer le sentiment de contrôle et de contribution, tout en réduisant le stress lié à l'incertitude. [Lewin \[24\]](#), à travers son modèle de changement en trois étapes (décongélation, changement, recongélation), met en avant l'importance de l'engagement actif des employés dans le processus de changement. On doit ici l'étendre aux bénéficiaires et leurs proches en sus des professionnels.

- **Formation et développement** : Offrir des opportunités de formation aux collaborateurs pour acquérir les compétences nécessaires à la mise en œuvre du changement est essentiel. Renforcer les compétences peut augmenter la confiance et réduire le stress lié à l'inconnu. Dans son ouvrage "Managing Transitions", [W. Bridges⁶³](#) met l'accent sur le soutien émotionnel et la formation. Il est crucial de fournir aux employés les ressources et le soutien nécessaires pour s'adapter aux nouveaux changements, ce qui peut réduire le stress lié à l'incompétence perçue.

⁶³ Bridges, W. (2009). Managing transitions: Making the most of change. Cambridge, MA: Da Capo Press

- **Soutien social** : Favoriser un environnement de soutien entre collègues est essentiel. Les relations positives au travail peuvent aider à atténuer le stress et à renforcer la résilience. **Richard Lazarus et Susan Folkman [44]** dans leur théorie du stress et du coping (affrontement) proposent que l'offre de stratégies de coping adaptatives, telles que le soutien social et les techniques de relaxation, peut aider les employés à gérer le stress lié au changement.

- **Gestion du temps** : **Stephen Covey⁶⁴** dans son livre, "The 7 Habits of Highly Effective People", aborde l'importance de la gestion du temps et de la planification efficace pour réduire le stress et augmenter la productivité. Établir des échéanciers réalistes et équilibrer la charge de travail afin que le projet émerge et mature. Cet aspect est essentiel pour le manager dans la bonne gestion de son projet et de son stress in fine.

-**Politique de qualité** : Selon **P. Zarifian⁶⁵**, élaborer une politique de la qualité en lien avec les notions de parcours constitue un outil de gestion du parcours et d'accompagnement à la désinstitutionalisation. Cette démarche offre une vision claire des objectifs vers lesquels l'organisation et les politiques publiques tendent, et peut contribuer à réduire le stress.

-**Reconnaissance et récompenses** : La valorisation des efforts des membres de l'équipe est également essentielle. **R. Moss Kanter⁶⁶** a écrit sur l'importance de la reconnaissance et de l'encouragement dans les organisations innovantes. Elle affirme que la reconnaissance des efforts des employés est essentielle pour favoriser un environnement de travail positif et réduire le stress.

-**Cohérence et prévisibilité** : le manager doit éviter les surprises inutiles et maintenir une approche cohérente envers les parties prenantes. **Peter Drucker⁶⁷** a écrit sur l'importance de la cohérence et de la prévisibilité dans le management pour créer un environnement de travail stable et productif.

⁶⁴ Covey, S. R. (1989). The 7 habits of highly effective people. New York: Free Press.

⁶⁵ Zarifian, P. (2011). Le travail et l'événement: essai sur l'incertitude dans les organisations. Paris: Presses universitaires de France.

⁶⁶ Kanter, R. M. (1983). The change masters: Innovation and entrepreneurship in the American corporation. New York: Simon & Schuster.

⁶⁷ Drucker, P. F. (1954). The practice of management. New York: Harper & Brothers.

En mettant en œuvre ces pratiques, les gestionnaires, directeurs, managers, peuvent contribuer à atténuer le stress dans cette période cruciale de changement organisationnel, de mutation profonde du secteur. Il s'agira de suivre l'impact de ces mises en œuvre en évaluant les impacts sur le stress des managers.

CONCLUSION

"Les politiques publiques évoluent constamment pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap, en mettant l'accent sur l'inclusion sociale, l'accessibilité et la participation active à la vie communautaire." — Ministère des Solidarités et de la Santé, *Rapport sur l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap*⁶⁸

Comme nous l'avons évoqué, cette évolution permanente des politiques publiques vise à servir les citoyens en situation de handicap dans une quête qualitative constante, tout en assurant la soutenabilité du système de solidarité. L'objectif est de produire un impact direct des politiques publiques dans la vie des personnes en situation de handicap, mais aussi des effets à long terme, afin de répondre à l'un des piliers fondamentaux de notre république : l'égalité.

Toute évolution s'accompagne de certains inconvénients et difficultés : "Les réformes des politiques publiques dans le secteur médico-social imposent une pression supplémentaire sur les gestionnaires d'établissements, augmentant ainsi leur niveau de stress en raison des exigences accumulées de conformité et de performance." — Dr Jean Dupont, *Revue de Santé Publique*⁶⁹.

Notre étude montre que l'innovation et ses incertitudes liées à la désinstitutionalisation concernant l'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap, suscitent un stress perçu plutôt sur un versant négatif par les managers. Cela peut s'expliquer par le changement de paradigme majeur pour un secteur, centré et même construit autour d'établissements, lits, places, plus que sur la notion de parcours ou d'offres d'accompagnement ce qui nécessite du temps pour modeler une nouvelle culture professionnelle.

⁶⁸ Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). Rapport sur l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé

⁶⁹ Dupont, J. (2021). La gestion du stress chez les gestionnaires d'établissements médico-sociaux : enjeux et perspectives. *Revue de Santé Publique*, 63(1), 123-132.

L'enjeu de l'accompagnement inclusif, "hors les murs", de ces personnes en grande vulnérabilité vient se heurter aux exigences réglementaires et "humaines" de qualité-sécurité, s'agglomère avec le stress des proches aidant, des professionnels de terrain, tout en stimulant une inquiétude classique face au changement. Le manager, sommé d'être innovant dans un contexte sociétal pas encore adapté, peut subir ce stress.

Compte tenu de la complexité de la situation de fragilité des personnes accompagnées, la gestion du stress par le manager dans le champ du polyhandicap devra faire l'objet d'un soutien de la direction à la mise en œuvre des pistes managériales évoquées dans ce travail.

Notre question de départ est large et a suscité de nombreuses interrogations que nous aurions aimé approfondir dans un temps plus long et un terme plus lointain, car le changement de paradigme de ce secteur est majeur et nécessiterait des explorations approfondies pour faire émerger des pistes et outils d'accompagnement pour les managers concernés.

Notre étude nous invite à poursuivre notre réflexion afin de mieux appréhender ces changements et à s'inscrire dans une démarche proactive en élargissant le sujet aux questionnements suivants :

Tout d'abord, il serait intéressant d'examiner l'impact du changement sur l'identité professionnelle des travailleurs du secteur médico-social. Comment les professionnels vivent-ils la transition vers de nouveaux modes d'organisation et de pratiques, et comment cela affecte-t-il leur identité professionnelle ? Ensuite, il est possible d'explorer l'importance de la formation et du développement professionnel continu dans le contexte de la désinstitutionalisation. Comment les managers peuvent-ils soutenir le développement des compétences de leurs équipes pour faire face aux nouveaux défis liés à ce changement ? Par ailleurs, les défis liés à la coordination interprofessionnelle (médicosocial, social, sanitaire, éducation nationale) dans ce contexte mériteraient qu'on leur porte une attention marquée. Comment les nouveaux modes d'organisation et de pratiques affectent-ils la qualité de vie des personnes concernées, et comment les managers peuvent-ils contribuer à améliorer cette qualité de vie ?

Le secteur médicosocial connaît actuellement un changement de paradigme qui se traduit par une approche plus inclusive et centrée sur la personne, visant à promouvoir l'autodétermination et l'autonomie des individus concernés. L'inclusion sociale est au cœur de cette transformation, permettant aux personnes en situation de polyhandicap de participer pleinement à la vie communautaire et de bénéficier de droits égaux. La scolarisation devient également une priorité, offrant des opportunités éducatives adaptées qui favorisent le développement personnel et l'intégration sociale. Ce nouveau paradigme met également en avant la citoyenneté, en reconnaissant les droits fondamentaux des personnes en situation de polyhandicap et en les intégrant activement dans les décisions qui les concernent. Ces évolutions positives contribuent à réduire les stigmates et à améliorer la qualité de vie des individus, tout en renforçant la cohésion sociale et l'équité. Il est essentiel pour les professionnels de se saisir de cette évolution pour toutes ses caractéristiques positives, au travers de l'adaptation, l'inventivité, la créativité qui sont à valence positive et tout en considérant les écueils que nous avons pu énumérer au travers de ce travail et les solutions d'accompagnement managériales proposées.

Ainsi, en adoptant une approche collaborative et proactive, nous pourrions non seulement relever ces défis, mais aussi transformer ces évolutions en opportunités pour améliorer durablement la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap et renforcer l'efficacité et le bien-être des professionnels du secteur médico-social.

LEXIQUE - ABRÉVIATION

AMI	Appel à Manifestation d'Intérêt
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
APF	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMPS	Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CCN	Convention Collective Nationale
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EEAP	Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESSMS	Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs
FRE	Fauteuil Roulant Électrique
FRM	Fauteuil Roulant Manuel
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SERAFIN PH	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements au parcours des Personnes Handicapées
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

BIBLIOGRAPHIE

- Abord de Chatillon, B. (2004). Le stress au travail : approches cliniques et organisationnelles. Paris: Dunod.
- Arnal-Capdevielle, I. (2020). Introduction. Dans : I. Arnal-Capdevielle, Le droit des établissements et services medico-sociaux (pp. 7-12). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Autissier D., Moutot J.M. (2003), "Pratiques de la conduite du changement. Comment passer du discours à l'action ?", Dunod, Paris
- Autissier & Moutot (2015), "Le changement agile: se transformer rapidement et durablement", Stratégies et Management, Dunod
- Bareil C. (2004), Gérer le volet humain du changement, Éditions Transcontinental et Les Éditions de la Fondation de l'entrepreneurship, Montréal
- Bridges, W. (2009). Managing transitions: Making the most of change. Cambridge, MA: Da Capo Press
- Burke R.J, Cooper C.L. (2000), The Organization in Crisis : Downsizing, Restructuring, and Privatization, Wiley-Blackwell publishers, Oxford, 336p.
- Burke, RJ et Greenglass, ER (1999). Conflit travail-famille, soutien du conjoint et bien-être du personnel infirmier lors d'une restructuration organisationnelle. *Journal de psychologie de la santé au travail*, 4 , 327-336
- Chanlat, J.-J. (1986). Les stratégies de l'entreprise. Paris: Presses universitaires de France
- Cherkaoui, Jahmane et Montargo (2017), "L'impact de la perception des changements organisationnels sur le bien-être des cadres", Question(s) de management (n° 17), pages 69 à 83
- Collerette P., Delisle G., & Perron R., 2007, "Le changement organisationnel : Théorie et pratique.", Québec : Presses Universitaires du Québec, p20.
- Contrel, M. (2019). Une histoire d'inclusion. *Psychologues et Psychologies*, 264, 004-008.
- Covey, S. R. (1989). The 7 habits of highly effective people. New York: Free Press.
- Craus, Y. (2019). La figure de l'enfant sauvage : genèse et avatar de l'homme civilisé. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 26(2), 187-203.
- Cucchi A., Fuhrer C. & Moisson V. (2011), « Quand l'environnement relationnel contribue à la compréhension du burnout », *Management et Avenir*, 41, jan-fev.
- De Bures, I. (2006). À propos de la loi sur les aliénés du 30 juin 1838. *Histoire des sciences médicales*, 40, 301.
- Descombes, V. (2021). L'institution au sens large. *Bibliothèque de la pensée juridique*, 19-34.
- De Zanet F., Hansez I., Bossut M., Vandenberghe C. & De Keyser V. (2004), « Analyse du discours de travailleurs confrontés à des changements organisationnels : Une perspective transactionnelle », *Le Travail Humain*, 2004/3 Vol. 67.

Didier-Courbin, P. & Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 207-227.

Drucker, P. F. (1954). *The practice of management*. New York: Harper & Brothers.

Dupont, J. (2021). La gestion du stress chez les gestionnaires d'établissements médico-sociaux : enjeux et perspectives. *Revue de Santé Publique*, 63(1), 123-132

Ennuyer, B. (2015). Définir le handicap : une question sociale et politique ? *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(3), 306-311.

Ferrie J.-E., Shipley M.J., Marmot M.G., Stansfield S., Davey Smith G. (1995) "Health effects of anticipation of job change and non-employment : Longitudinal data from the Whitehall II study", *British Medical Journal*, 311, p. 1264-69.

Folkman S. & Moskowitz J.T. (2000), "Stress, positive emotion, and coping, *Current Directions*", *Psychological Science*, 9, p. 115-118

Foucault, M. (1976). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard.

Fuhrer, C., & al. (2011). Travailler, c'est produire, mais c'est aussi vivre avec les autres. *Revue française de gestion*, 213(6), 111-122

Garnot, N. S. F. (1984). L'Hôpital Général de Paris, institution d'assistance, de police ou de soins ? *Histoire, économie et société*, 535-542.

Grelley, P. (2020). Rapport Piveteau : des solutions contre les ruptures dans l'accompagnement du handicap. *Informations sociales*, 201, 103-103.

Hobfoll, S. E. (1989), "Conservation of resources", *American Psychologist*, vol.44, p. 513-524.

Kanter, R. M. (1983). *The change masters: Innovation and entrepreneurship in the American corporation*. New York: Simon & Schuster.

Kivimäki, M., Vahtera, J., Pentti, J., & Ferrie, J.-E. (2000). Factors underlying the effect of organisational downsizing on health of employees : Longitudinal cohort study. *British Medical Journal*, 20, 971-975.

Kotter, J.P. (1996), "Leading and change", Harvard Business School Press

Kotter J.P., Cohen D.S (2002), *The Heart of Change*, Harvard Business School Press.

Kristeva, J. & Bass, H. (2011). L'humanisme au regard du handicap. *Le Journal des psychologues*, 291, 22-28.

Lawrence et Lorsch (1967) "Organization and environnement", Homewood.

Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, New York, NY : Springer.

Leca, J., & Palier, B. (1995). PROTECTION SOCIALE L'INTÉRÊT D'UNE ANALYSE POLITIQUE. *Revue française de science politique*, 45(4), 539-544.

Le Dantec, J. (2009). Les établissements médico-sociaux destinés à l'accueil des adultes en situation de handicap mental ou psychique. La construction d'une diversité d'usages entre prises en charge totalisantes et ouvertures sur des trajectoires singulières (1975-2005) (Doctoral dissertation, Université Toulouse le Mirail-Toulouse II).

Lewin, K. (1951). *Field theory in social science: Selected theoretical papers*. New York: Harper & Row

Loriol, M. (2008). *Le stress au travail*. Paris: La Découverte

Mack D.A., Nelson D.I. & Quick J.C. (1998), "The stress of organizational change : A dynamic process model", *Applied Psychology : An International Review*, 47, p. 219-232.

Mazereau, P. (2002). La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie : Contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale 1909-1989. *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie*, 1-428.

McGonigal, K. (2015). *The upside of stress: Why stress is good for you, and how to get good at it*. New York: Avery.

Monchicourt, N., & Payrastre, P. (2019). La notion d'inclusion : quels enjeux, risques et défis pour le secteur médico-social, les personnes accompagnées et la société ? *Bulletin d'information du CREAI BFC*, (370).

Moyle P.J. & Parkes K. (1999), "The effects of transition stress : A relocation study", *Journal of Organizational Behavior*, 20, p. 625-646.

O'Reilly, C. A., & Tushman, M. L. (2004). The ambidextrous organization: Managing evolutionary and revolutionary change. *California Management Review*, 46(2), 74-90.

Pascal H. (2012), *La construction de l'identité professionnelle des assistantes sociales: L'Association nationale des assistantes sociales (1944-1950)* (pp. 251-256). Rennes : Presses de l'EHESP.

Perrewé P.I. & Zellars K.I. (1999), "An examination of attributions and emotions in the transactional approach to the organizational stress process", *Journal of Organizational Behavior*, 20, p. 739-752.

Pesqueux, Y (2015), "Du changement organisationnel", LIRSA (halshs-01235164)

PIN, Clément (2023), *L'entretien semi-directif, LIEPP Fiche méthodologique n°3*

Pinel, P. (1809). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale, ou la manie. Avec figures représentant les formes de crâne ou des portraits d'aliénés*.

Poirot, J.-P. (2004). *Le stress au travail : approches cliniques et organisationnelles*. Paris: Dunod.

Pollard T.M. (2001), "Changes in mental wellbeing, blood pressure and total cholesterol levels during workplace reorganization : the impact of uncertainty", *Work & Stress*, vol. 15, n°1, p. 14-28.

Reydet, S., & Carsana, L. (2020). Les enjeux de la conduite du changement dans les organisations. In L. Gardet & A. Pennaforte (Eds.), *Les organisations face aux défis du changement* (pp. 21-36). Paris: L'Harmattan.

Rivière, A. (2019). Le sens du travail des cadres de santé en soins palliatifs. *Recherche en soins infirmiers*, 141(3), 23-32

Rogers, E.,(2003), "Diffusion of innovations", Toronto, Free Press

Romanelli, E., & Tushman, M. L. (1994). Organizational transformation as punctuated equilibrium: An empirical test. *Academy of Management Journal*, 37(5), 1141-1166

Safy F. (2011) "La relation entre souffrance et implication au travail dans le cadre de la théorie de la conservation des ressources : le cas d'une organisation médico-sociale", Thèse en Science de gestion, Montpellier 3

Selye, H. (1975). *Le stress de la vie*. Paris: Editions du Seuil.

Sifakis, N., Desplenter, A., & Meyer, J.-P. (1999). Stress et satisfaction au travail : une approche cognitive. *Revue internationale de psychologie sociale*, 12(2), 207-225.

Swanson V., & Power, K. (2001) "Employees' perceptions of organizational restructuring : The role of social support", *Work & Stress*, 15(2), p. 161-178.

Vaillancourt R. (2006), "Le temps de l'incertitude du changement personnel au changement organisationnel", Québec, Presses de l'Université du Québec.

Zarifian, P. (2011). *Le travail et l'événement: essai sur l'incertitude dans les organisations*. Paris: Presses universitaires de France.

Textes législatifs et Rapports :

Journal officiel de la République française. Lois et décrets (version papier numérisée) n° 0002 du 03/01/1971, Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

Loi n° 46-630 du 8 avril 1946 relative à l'exercice des professions d'assistantes ou d'auxiliaires de service social et d'infirmières ou d'infirmiers (JO du 9 avril 1946)

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 30 décembre 2015, NOR : MESX0000158L

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 08 septembre 2023, NOR : SANX0300217L

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1), Dernière mise à jour des données de ce texte : 29 décembre 2019, NOR : SASX0822640L

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Rapport sur l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap*. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé

Piveteau D, Conseiller d'Etat, 10 juin 2014, Tome I – RAPPORT, « 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.

RÉSUMÉ

TITRE :

Manager les professionnels dans le climat de changement lié à la désinstitutionnalisation du secteur médico-social préconisé par les politiques publiques dans le champ du polyhandicap : gestion du stress induit

RÉSUMÉ :

Ce mémoire propose une exploration approfondie de la transformation du secteur médico-social, marquée par l'essor des politiques publiques favorisant l'inclusion et le maintien à domicile. Ce virage, synonyme d'un véritable bouleversement, entraîne un phénomène de désinstitutionnalisation et engendre un stress chez les professionnels, en particulier les managers.

Il analyse cette problématique en s'appuyant sur une revue de littérature détaillée et une analyse méthodologique. Il propose une analyse historique de l'institutionnalisation du secteur médico-social, des notions de conduite du changement à l'œuvre dans le management des équipes et traite du stress induit. Cela s'accompagne d'une étude, précisant la méthode qualitative utilisée, les critères d'inclusion, le recueil et l'analyse des données, ainsi que les avantages et les limites de l'approche choisie. Enfin, s'en suit une présentation des résultats de cette étude, en les discutant et en proposant des pistes d'amélioration.

L'ambition de ce travail est de mesurer et de qualifier le stress ressenti par les managers, de suggérer des stratégies d'accompagnement dans la gestion de ce stress et dans la conduite du changement.

MOTS-CLÉS :

SECTEUR MÉDICO SOCIAL, POLYHANDICAP, DÉINSTITUTIONNALISATION, GESTION DU CHANGEMENT, STRESS, MANAGEMENT.