## Table des matières

| PREFACE. UN ACTE POLITIQUE               |    |
|--|----|
| Emmanuel Hirsch                          | 9  |
| [NTRODUCTION                             |    |
|  |    |
| Élisabeth Zucman                         | 15 |
|  |    |
| Handicap, dépendance :                   |    |
| CHANGER DE MODÈLES ?                     |    |
| Michel Billé                             | 17 |
| Quatre paradigmes                        | 18 |
| Le paradigme de l'enfermement            | 19 |
| Le paradigme de la place                 | 23 |
| Le paradigme du service                  | 31 |
| Le paradigme du réseau                   | 36 |
| 1 0                                      |    |
| Vers le paradigme de la citoyenneté?     | 38 |
| Les Dysponotionnes (Dyponotion           |    |
| Les dysfonctionnements paradoxaux        |    |
| DE L'ACTION MÉDICO-SOCIALE               |    |
| Élisabeth Zucman                         | 45 |
| Les dysfonctionnements dans la proximité | 47 |
| La discordance des temps                 | 48 |

| Les troubles de la communication           | 50  |
|--|-----|
| La désappropriation de soi-même            | 52  |
| Une maltraitance à bas bruit               | 54  |
| La dévalorisation de la quotidienneté      | 55  |
| La discontinuité relationnelle             | 56  |
| Des vies d'équipe fracturées               | 58  |
| Des évolutions récentes                    | 58  |
| Isolés dans l'équipe                       | 59  |
| Les clivages internes de l'équipe          | 61  |
| L'effet séparateur de l'émotion            | 63  |
| Les hiérarchies invisibles                 | 65  |
| L'information ne circule pas               | 66  |
| Les rigidités du travail d'équipe          | 68  |
| Des risques de dysfonctionnements          |     |
| institutionnels                            | 70  |
| Des dysfonctionnements internes            | 71  |
| Des dysfonctionnements institutionnels     |     |
| en rapport avec l'extérieur                | 77  |
| Les difficiles évolutions des associations |     |
| du médico-social                           | 87  |
| L'association : citoyenne et solidaire     | 87  |
| Les dysfonctionnements internes            |     |
| des associations                           | 94  |
| Les dysfonctionnements gigognes            |     |
| de l'administration                        | 97  |
| Des rouages dysfonctionnels                |     |
| qui s'emboîtent                            | 98  |
| La fin des concertations                   | 100 |
| L'abandon des souffrances sociales         | 102 |
| L'ARS : décideur, lointain et opaque       | 105 |
| Les dysfonctionnements en MDPH             | 107 |
| La CNSA ne parvient pas à former           |     |
| les MDPH                                   | 109 |
| Réformer d'urgence les MDPH                | 111 |

| À propos de l'action médico-sociale :  |     |
|--|-----|
| risques anciens et réalités récentes   | 112 |
| Les métiers médico-sociaux   | 114 |
| La formation continue  | 115 |
| La recherche appliquée   | 117 |
| Conclusion   | 119 |
| ÊTRE DIRECTEUR : LES VALEURS ET LES PRINCIPES                                  | S   |
| QUI ME GUIDENT   |     |
| Gérard Courtois  | 121 |
| Trois inoubliables rencontres  | 122 |
| Être directeur : une responsabilité<br>de guidance, de décision,               |     |
| d'accompagnement   | 128 |
| La responsabilité en difficulté  | 134 |
| La juste appréciation des besoins<br>Les réalités conjoncturelles économiques, | 134 |
| structurelles, sociales  | 137 |
| Les attentes légitimes des familles et la réalité des possibles                | 139 |
| •  | 137 |
| Les valeurs : de la responsabilité   | 143 |
| à l'éthique  | 143 |
| Diriger, c'est être proche   |     |
| Roger Delbos   | 151 |
| Le directeur selon ma mère   | 152 |
| Le directeur ouvrier   | 153 |
| Avant d'être directeur   | 157 |
| Le directeur et le pouvoir   | 159 |
| Le directeur et le résident  | 161 |
| Le directeur et les familles   | 164 |
| Le directeur et le sens : la direction à suivre                                | 167 |

| Le directeur cheville ouvrière  | 173 |
|---|-----|
| Le directeur et l'extérieur   | 175 |
| Le directeur nourricier   | 176 |
| Le directeur bricoleur  | 177 |
| Le directeur et la mort   | 178 |
| Réussir la relation d'aide :  |     |
| LA BONNE VOLONTÉ NE SUFFIT PAS  |     |
| Éric Zolla  | 183 |
| Les prémices du burn-out  | 185 |
| L'épuisement professionnel, une donnée                                    |     |
| contemporaine incontournable  | 186 |
| Burn-out : conséquences   |     |
| pour les professionnels et pour les usagers                               | 187 |
| Aux sources du désengagement,   |     |
| des pistes d'actions  | 189 |
| Un préalable : définir « l'engagement réel »<br>Une approche individuelle | 190 |
| pour soutenir les professionnels  | 193 |
| L'approche organisationnelle du travail                                   | 201 |
| Pour conclure   | 211 |
| La voix de ceux qui vivent  |     |
| UNE SITUATION DE HANDICAP   |     |
| Regard et désirs de parents   |     |
| Marie-Christine Tézenas du Montcel  | 217 |
| Les débuts  | 218 |
| Les premiers constats   | 220 |
| La méconnaissance du polyhandicap   | 221 |
| L'absence de choix pour les adultes                                       | 224 |
| Les établissements pour adultes   | 226 |

| Table des matières                     | 287 |
|--|-----|
| Les acteurs                            | 229 |
| L'importance du directeur              | 231 |
| Les professionnels de la quotidienneté | 232 |
| Une place pour chacun                  | 235 |
| Le monde médico-social                 | 236 |
| La grande pénurie des soignants        | 236 |
| Et si on sortait un peu                |     |
| de l'établissement                     | 239 |
| Avoir des relais                       | 240 |
| Conclusion                             | 242 |
| LES DEUX FACETTES DE LA POLITIQUE      |     |
| EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION   |     |
| DE HANDICAP                            |     |
| Jérôme Gaudinat                        | 245 |
| Les facteurs aidants                   | 246 |
| Les points à améliorer                 | 250 |
| Les aidants familiaux                  | 255 |

aux soins quotidiens.....

Élisabeth Zucman

BIBLIOGRAPHIE

Liste des sigles

Présentation des auteurs

257

261

271

275

279

Les difficultés de l'accès

CONCLUSION. DES VOIES OUVERTES

VERS UN JUSTE RENOUVEAU