33es Journées Nationales de formation des personnels des MAS, FAM et Foyers de Vie

Réussir l'accompagnement des personnes dans un monde en transition

Leviers et innovations pour s'adapter à la pluralité des besoins et des choix de vie

Actes des ateliers

CREAI PACA ET CORSE

ANCREAI

Palais des Congrès, Marseille Chanot
3, 4 et 5 avril 2019

Les 33es Journées Nationales de formation des professionnels des MAS, FAM et Foyers de Vie, coorganisées pour la première fois à Marseille par le CREAI PACA et Corse et la Fédération ANCREAI sur le thème « Réussir l'accompagnement des personnes dans un monde en transition, leviers et innovations pour s'adapter à la pluralité des besoins et des choix de vie » ont permis d'apporter des réponses aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité/handicap.

Pendant 3 jours, plus de 700 participants, dont 55 intervenants, venus de la France entière ont pris part aux conférences et ateliers animés par des spécialistes autour de questions actuelles fondamentales associées aux défis de l'accompagnement.

En faisant une large place aux personnes en situation de vulnérabilité au sein de la manifestation, les organisateurs ont pu mettre en pratique et promouvoir davantage le principe de société inclusive.

Ce document propose les comptes-rendus des six ateliers qui se sont déroulés le 4 avril.

+

Retrouvez les actes des conférences plénières et des mini-conférences sous forme de vidéos en ligne sur la chaîne Youtube du CREAI PACA et Corse

Partenaires des 33es Journées Nationales

Avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

SOMMAIRE

ATELIER 1 - Comment prévenir et accompagner les conduites addictives ? ..... page 2

ATELIER 2 - Développer l'utilité et la participation sociale pour un meilleur vivre ensemble ..... page 8

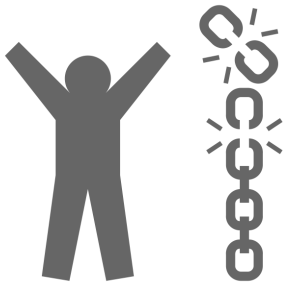
ATELIER 3 - Co-construire avec les aidants familiaux ou non-professionnels pour améliorer la qualité du lien ..... page 16

ATELIER 4 - Vers une pluralité de modalités d'accompagnement et d'accueil ..... page 24

ATELIER 5 - Accompagner la fin de vie ..... page 32

ATELIER 6 - SERAFIN-PH : un outil pour développer une culture commune ..... page 38

ATELIER 1



Comment prévenir et accompagner les conduites addictives ?

Animatrice : Ana RIBEIRO, Psychologue Clinicienne, Pôle Réhabilitation et Médico-Social, CH Édouard Toulouse
Rapporteure : Jessica BOIVIN, Directrice adjointe, CREAI Grand-Est

Témoins d'atelier : Tony BALAN, Éducateur structures d'hébergement, SAVS-APEI de la Région Dieppoise
Maya PHAM VAM, Psychologue, FAM La Margotière, APEI de la Région Dieppoise
Alexandra MONTI, Psychologue clinicienne, Établissement public Saint-Antoine
Ambre BOCQUEL-PETERMAN, Infirmière Diplômée d'État, Établissement public Saint-Antoine

Dans sa recommandation de juillet 2013 relative à l'accompagnement à la santé de la personne en situation de handicap, l'ANESM préconise d'organiser des programmes d'éducation à la santé sur la prévention et l'accompagnement des conduites addictives au sein des ESMS. La prévention en matière de santé se posant en termes spécifiques selon la catégorie de population visée, la recherche d'efficacité nécessite en effet d'adapter les messages et les accompagnements selon les populations.

La prévention et l'accompagnement des addictions font l'objet de diverses publications et actions à destination du grand public. Ces questionnements sont récents concernant les personnes en situation de handicap et abordent essentiellement les questions du tabac et de l'alcool. En outre, ces sujets spécifiques sont hors du champ de compétences initial des professionnels des MAS, FAM et Foyers de vie. Ils peuvent ainsi se retrouver démunis lorsqu'ils sont confrontés à cette situation.

Dans certaines circonstances, l'expertise et le soutien des professionnels des services spécialisés dans l'addictologie s'avèrent pertinents, enrichissants et nécessaires pour offrir une meilleure qualité d'accompagnement du parcours de vie des personnes. Comme dans d'autres domaines, **des passerelles sont à construire entre médico-social et équipes d'addictologie afin de partager les expériences, croiser les regards et mutualiser les compétences.** Mais la rencontre culturelle n'est pas toujours aisée et les équipes des MAS, FAM et Foyers de vie se questionnent sur les possibilités et conditions de cette co-construction ?

Comment prendre appui sur l'expertise des intervenants du champ de l'addictologie ? Quels partenaires mobiliser ? Comment construire ensemble des modalités d'action adaptées aux spécificités des personnes accompagnées, dans le cadre d'une alliance thérapeutique et éducative ? **Cet atelier vise à partager des pratiques et expériences pour apporter des pistes de solution à ces questions.**

INTRODUCTION

La problématique des addictions est la problématique la plus présente dans la population française. Il est souvent question du tabac, de l'alcool et de la drogue. Mais cela peut aussi concerner les jeux, le sexe.

La recommandation des bonnes pratiques de l'ANESM publiée en 2013 insiste sur les besoins de prévention et d'éducation à la santé. Elle précise par ailleurs sur le défi de l'adaptation dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap : adaptation des ressources, des moyens et des outils d'accompagnement.

Comment accepter l'addiction dans nos cultures institutionnelles ? Comment adapter les modalités d'intervention aux spécificités du public accompagné ?

Pour répondre à ces questions, il faudra partir d'un principe : il n'y a pas d'exclusivité à l'intervention d'un type de professionnel dans le champ des addictions, le travail doit être réalisé de manière transversale.

LES ENJEUX POUR LES ÉQUIPES DES ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL : L'APPUI SUR UN PARTENARIAT COMPLÉMENTAIRE, COHÉRENT ET CONCERTÉ

Alexandra MONTI et Ambre BOCQUEL-PETERMAN

A travers une situation singulière, celle d'un homme « ancien toxicomane » et cérébro-lésé, nous tenterons d'expliquer quelle place majeure tient le produit dans les mécanismes du sujet et dans son rapport à l'autre. Nous comprendrons l'importance d'un appui sur un partenariat stable et cohérent dans l'accompagnement d'une personne présentant une addiction doublée des conséquences d'un traumatisme crânien.

Dépendant d'une consommation médicamenteuse pour supporter le rapport au monde, Monsieur raconte où et comment, il y a des années, il consommait : héroïne, alcool, ecstasy, acide, kétamine détournée de son usage premier, antalgiques en tous genres réduits en poudre. Pratique régulière, quantité et mode d'absorption variant pour cependant le même but : « se défoncer la tête, décoller ». Décoller du monde, se couper de l'insupportable de l'environnement, annuler l'insoutenable du rapport aux autres, à l'Autre.

Un soir, sous l'effet de produits, il rencontrera du pur Réel : c'est l'accident de voiture. Traumatisme crânien grave avec coma et sevrage brutal. Après l'échec d'un retour à la maison, une replonge dans la consommation, Monsieur intègre un FAM.

Entre neuroleptiques, hypnotique, anxiolytique et autres molécules nécessaires à l'équilibre de son traitement, il se voit prescrire une dose quotidienne de 20 cachets.

A la liste s'ajoutent de temps à autres quelques substances illicites au gré des trafics rendus possibles par la complicité d'autres résidents.

Confronté à une perte réelle réactivant les précédentes - décès de son père adoptif, de sa mère adoptive, décès de sa mère naturelle - Monsieur demande à voir la psychologue de l'établissement et déclare vouloir « tout arrêter ». Il se présente comme un « ancien toxicomane » et met en scène plus qu'il ne dit dans les premiers temps.

Au cours des entretiens, malgré ses sorties inopinées, ses appels au bureau infirmier, ses demandes de médicaments, il parvient à se dire à travers ses cures de désintoxications, ses rechutes, son accident de voiture et sa volonté de comprendre pourquoi sa mère l'a abandonné. Il exprime vouloir « démêler tout ça, qu'il ne peut pas s'en sortir seul ». « Je remplace un produit par un autre, ça ne va pas ».

« Je suis un ancien toxicomane » semble résonner, dans un premier mouvement, comme une double tentative : celle de ne se définir qu'à travers ce comportement, de se réduire à une manie et, dans le même temps, d'avancer l'idée qu'il en a terminé avec la dépendance puisqu'il s'agit de quelque chose « d'ancien ». En avançant, au départ, cette carte d'identité, Monsieur évite de se confronter à qui il est, à ce qui fonde sa subjectivité en-deçà et au-delà de cette « manie ».
Comme si, à côté de cette passion du toxique, il n'y avait personne, rien à dire.
Par la suite, Monsieur indique qu'il est en recherche de réponses à ce qui reste pour lui une énigme (l'abandon) et qu'il passe d'un produit jamais totalement satisfaisant à un autre. Cette question d'ordre existentiel le rapproche d'une prise de conscience d'un manque plus fondamental que celui qui pourrait être bouché par un objet extérieur (l'objet étant la drogue).

Durant deux ans, un travail de lien tissé avec le CMP permet une stabilisation du traitement. Il y a des angoisses, toujours, mais ponctuelles et contextuelles (sorties du FAM, départs en train pour des séjours en famille). Différents mouvements des personnels de part et d'autre (départs et arrivées nouvelles) créent des failles dans lesquelles ne manque pas de s'engouffrer Monsieur. Il repère une fragilisation des liens avec un manque de continuité dans les réponses apportées, un équilibre à recréer.

Monsieur réussi à obtenir ce qu'il veut auprès des professionnels des différentes structures d'accompagnement, dans le cadre de consultations extérieures : des injections par son urologue, des opiacés par un chirurgien-orthopédique et ami de la famille, des anti-inflammatoires de son dentiste, de la morphine au service des urgences après une chute sans gravité ni dommages corporels.

Lorsque ses efforts sont infructueux, qu'il se heurte au refus de ce qu'il vient demander, la violence survient, par un mot, une porte qui claque, parfois un grand épisode d'hétéro-agressivité.

L'équipe du FAM se consolide et mène un travail de réflexion pour une cohésion dans la prise en charge globale de Monsieur - lequel recherche éperdument une solution à son mal-être à travers les demandes incessantes de produits. La psychologue pose l'hypothèse que le souvenir du corps ressenti comme morcelé, après l'accident, rappelle celui du corps en état de manque. La douleur se déplace d'une région corporelle à l'autre, elle est associée à chaque organe et, en cela, constitue un point d'horreur pour Monsieur.

Il se vit comme éparpillé, l'angoisse alors surgit et c'est à ce moment que reprend la course au médicament, véritable compulsion de répétition. L'équipe nomme le fonctionnement dans lequel il se ferre : la toxicomanie et l'invite à chercher qui pourrait l'accompagner sur cette question spécifique en l'absence de psychologue sur le foyer pour cause de congé parental.

Monsieur consulte un temps dans une structure spécialisée dans le traitement des addictions puis poursuivra le travail engagé avec la psychologue du FAM dès son retour.
Le suivi psychiatrique au CMP est rapatrié au FAM et des espaces de paroles formels et informels lui sont ouverts avec infirmières, éducateurs, équipes de proximité.

Avec Monsieur, comme avec tout sujet toxicomane, l'enjeu est de déplacer la demande, d'accompagner le décalage d'une demande de produit assimilé au toxique vers une demande de produit de soin, puis vers une demande de soin tout court. Tout ce qui importe, finalement, c'est que le rapport à l'objet change. Car, à chaque course folle vers le médicament, c'est bien dans les interstices entre des effets du manque et l'obtention d'un nouveau produit que nous réussissons à rencontrer un peu plus Monsieur.

Pour conclure, il est important de noter combien l'accompagnement de personnes présentant une addiction ne résonne pas en termes de guérison mais réside sur la contenance des angoisses et des effets du manque, l'élaboration autour du vide ressenti et l'étayage dans ce qui est le plus terrifiant, c'est à dire tenir sans consommation. Cela tient à la solidité d'une équipe au travail et en lien, et à l'appui de structures extérieures, véritables relais, permettant souffle et recul à l'équipe.

LE SENS ET LES LIMITES DE L'INTERVENTION PLURIDISCIPLINAIRE : ACCOMPAGNER LE COMPORTEMENT ADDICTIF ET NON PAS L'EMPÊCHER OU LE SUPPRIMER

Maya PHAM VAN THI et Tony BALAN

L'accompagnement des personnes en situation de handicap ayant des comportements addictifs n'est pas toujours évident et peut mettre en difficultés les équipes qui peinent parfois à garder une juste distance par rapport à l'objet d'addiction qui prend alors toute la place dans la prise en charge.
Le comportement addictif répond à des problématiques communes à toute personne avec ou sans handicap :

- l'appartenance à un groupe (faire comme les autres)
- la quête identitaire liée à une fragilité narcissique (se donner confiance, se remplir, maintenir un lien permanent avec l'objet)
- combler un vide (substitution à un manque et/ou une séparation qui passe par un objet médiateur malgré sa toxicité), etc.

Une personne peut cumuler les addictions, parfois peu familières, en investissant différents objets addictifs en même temps. D'importants troubles du comportement peuvent apparaître si ces addictions ne sont pas accompagnées de manière adaptée et entendues par tous. D'où la difficulté des équipes à trouver parfois un juste équilibre pour répondre aux besoins de la personne (psychologique, physiologique) sans être dans la privation de cet ou ces objet(s) addictif(s) qui viennent souvent combler un manque intrinsèque et structurant pour elle.

Une concertation interdisciplinaire est nécessaire pour proposer des interventions cohérentes et éviter les discours contradictoires qui fragilisent et mettent à mal la personne dont le mode de pensée est parfois rigide ou limité. Le travail peut donc s'effectuer autour :

- de la prévention et d'un cadre homogène et contenant (structuration des temps sur une journée par exemple) qui tient compte des besoins de la personne et des risques au niveau de sa santé
- du suivi psychologique si la personne est volontaire pour rencontrer régulièrement le psychologue et faire le point sur son quotidien ainsi que sur le rythme proposé (incluant le comportement addictif). Le but étant de rendre la personne davantage actrice et responsable de ses choix et de son mode de fonctionnement

Situation d'une résidente en FAM :
Mme L., 48 ans, présente des comportements addictifs, les plus récurrents étant liés au tabac et à l'eau (potomanie).

Elle présente des comportements épisodiques à caractère compulsif et envahissant qui engendrent de multiples questionnements chez l'équipe et qui nécessitent un accompagnement plus soutenu durant ces phases entraînant souvent un état de défiance généralisé chez la résidente.

Mme L. a connu des épisodes de forte dépendance tabagique où elle pouvait s'offrir sexuellement pour obtenir une cigarette : se pose alors la question de l'étanchéité des limites entre l'intérieur et l'extérieur (mon corps, celui de l'autre), l'importance du cadre qui permet de contenir, de délimiter les espaces de chacun et de donner des repères par rapport à ce qui peut être fait ou pas (ce qui m'appartient et ce qui ne l'est pas).

Cet aspect-là est d'ailleurs constaté au sein du FAM mais prend des formes différentes : aller dans les chambres des autres résidents pour boire de l'eau au robinet (le sien ayant été obstrué en lien avec sa potomanie) ; voler de la nourriture (gâteaux, biscuits) en usant de techniques élaborées pour ouvrir des placards fermés , etc. Ces comportements peuvent durer des semaines si l'équipe ne reste pas vigilante…

Au niveau médical, l'équipe accompagnant la résidente au quotidien veille à son équilibre alimentaire pour éviter une prise de poids excessive et limiter les quantités lors des repas. Parallèlement et du fait de ses problèmes pulmonaires, la consommation de tabac lui a été fortement restreinte (3 à 4 maximum) avant et depuis son arrivée au FAM. Mme L. exprime de manière récurrente un sentiment de frustration et réclame d'avoir davantage de cigarettes.

L'intervention régulière des médecins généralistes et des infirmières est donc organisée pour lui expliquer les raisons médicales qui exigent cette restriction.

Un suivi psychiatrique et médicamenteux est également organisé en lien avec le psychiatre du FAM qui réajuste les traitements neuroleptiques et antipsychotiques si besoin et selon l'état psychologique de la résidente.
Un espace de parole avec la psychologue lui est proposé de manière hebdomadaire pour lui permettre de mettre en mots et en forme son ressenti concernant son quotidien au FAM qui semble lui peser et la contraindre à certains moments.

En effet, Mme L. a une bonne compréhension de son environnement et de son parcours de vie, d'où la difficulté qu'elle rencontre parfois à accepter certaines règles de la collectivité et de l'accompagnement en structure médicalisée. Mais aux périodes où elle peut être moins mobilisable, le parti pris peut être de laisser la personne revenir vers le professionnel et de maintenir le lien de confiance pour ne pas être associé au mauvais objet.
Les réponses éducatives ne sont pas figées et s'adaptent au fur et à mesure aux besoins et à l'état psychique de Mme L.

Ainsi, à son arrivée en 2015, l'objectif était surtout de maintenir une vigilance particulière quant à la restriction totale de la consommation d'alcool, d'éviter toute tentation (comme les bouteilles de parfum laissées à disposition) et de lui accorder les 4 cigarettes autorisées par jour.

Au fil du temps, le cadre s'est assoupli prenant en compte la stabilisation de son comportement addictif. Mme L., plus disponible psychiquement, participe à des activités de loisirs au sein du FAM et au vu de ses nombreuses compétences (en dehors de sa passion pour le canevas), ses journées se sont diversifiées et décentrées de ses objets d'addiction initiaux.
Néanmoins, la cigarette (réduite au nombre de 2 il y a quelques mois pour des soucis de santé) reste un objet-repère pour Mme L. qui structure sa journée et continue d'occuper son esprit lorsque l'heure est dépassée par exemple.

Il y a une vraie importance à ne pas chercher à supprimer complètement un comportement addictif, mais de l'accompagner car il aura toujours une fonction contenante et structurante pour la personne.

Il est donc nécessaire et incontournable de proposer des confrontations et des échanges interdisciplinaires afin de construire un langage commun et non une pensée unique, mais une élaboration collective qui trouve des points de convergence pour être partagés et réinterrogés.
Il faut ainsi se décentrer de l'objet d'addiction central qui envahit souvent le champ de la pensée des professionnels et empêche parfois de faire le pas de côté qui permet de voir ce qui se joue derrière ou au-delà de l'addiction.
Pour faire un focus sur l'aspect éducatif, il est important de noter la distance à prendre avec l'objet de l'addiction, pour amener à questionner le comportement. Il ne s'agit pas de déplacer la problématique, mais de prendre une distance avec l'objet de consommation. L'addiction est souvent identifiée comme la problématique de la situation, alors qu'elle est une réponse à des fragilités, des manques, des souffrances, des complexes à verbaliser pour une personne en situation de handicap.

« Il faut que tu arrêtes de boire », « Tu es alcoolique », « Tu n'as pas le droit de consommer tel produit », ces phrases sont formulées dans un souci de bienveillance, de protection, mais elles ne soignent pas.

Comment savoir que je suis en train de me faire du mal, si je n'ai pas conscience de mon corps, de mon existence?
Comment maîtriser une consommation si je ne sais pas compter, si je n'ai pas de repères temporels?
Comment comprendre que la cigarette est nocive pour ma santé, mes poumons par exemple, si je n'ai pas la compétence de connaitre mon schéma corporel, mes organes?

Il faut permettre à la personne accompagnée de comprendre sa consommation, ne serait-ce que sur un des domaines concernés. Les interdictions, les sanctions, ne sont pas des réponses adaptées, elles peuvent nourrir la frustration et décupler la consommation ou déclencher d'autres comportements à risques.

Le travail éducatif doit donc viser, en prenant en compte le handicap et les déficiences éventuelles, à :

- adapter les messages de prévention, en fonction des modes de compréhension de la personne
- donner des repères dans la consommation, par exemple, en déterminant les heures pour fumer et les indiquant en fonction des capacités de compréhension.

Le positionnement des professionnels est donc bien de s'efforcer de toujours chercher à agir, non pas sur, et encore moins contre, mais avec les personnes concernées.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Dans l'accompagnement de personne avec une addiction, il faut s'attacher à se rappeler qu'il n'y a pas de réponses toutes faites. Le travail pluridisciplinaire est fondamental car il permet des regards croisés. Mais il faut aussi prendre en compte l'entourage. Écouter les proches et les familles, notamment dans le cadre d'une lésion cérébrale, permet de mieux comprendre la souffrance qui est parfois à l'origine des conduites addictives.
L'installation d'espace de parole est importante pour permettre à la personne de prendre conscience de ses fonctionnements, de sa fragilité et de son incapacité à faire ce travail seule.

Par ailleurs, dans nombre de situations, il apparaît que les périodes d'inactivité augmentent les addictions existantes. Deux axes sont alors à explorer : permettre à la personne de pratiquer les passions qui l'animent ou organiser les activités en lien avec ses centres d'intérêt. Ou au contraire, permettre aux personnes d'expérimenter d'autres centres d'intérêts, et donc d'autres sources et objets de plaisirs. Pendant ces temps d'activité, la personne va être occupée et ne va pas consommer. La construction d'emploi du temps autours de ces activités va permettre de structurer la journée. Mais il faut alors être vigilant à ne pas tomber dans l'excès inverse : le vide ne se remplit pas par une multiplicité d'activités. Il faut aider la personne à se créer des espaces à penser.

Faut-il tendre vers l'arrêt de l'addiction ?

Il n'appartient pas au professionnel d'avoir une posture moralisatrice. Débuter l'accompagnement par l'objectif de vouloir l'arrêt de la consommation, conduit nécessairement à un blocage. Il s'agit plutôt de faire prendre conscience à la personne des dangers et des risques, à l'aider à comprendre pourquoi cette addiction est mauvaise. Il s'agirait davantage d'amener la personne à une consommation plus saine et plus sécurisée, dans l'esprit de réduction des risques.
Citons par exemple, le cas d'une personne qui consomme régulièrement de l'alcool et notamment avant de se rendre dans les bureaux du SAVS, il s'agit de l'aider à comprendre les risques de la conduite sous l'emprise de l'alcool et de l'inviter à appeler l'éducateur pour que le rendez-vous ait lieu au domicile plutôt que dans les bureaux du SAVS

La « punition » du fait d'un acte transgressif serait arbitraire et davantage contre-productive. Le sevrage brutal ne fonctionne pas non plus. L'objectif de l'accompagnement éducatif serait plutôt de développer les compétences pour comprendre, donner des repères pour gérer et contrôler ses consommations.
De plus, certaines expériences montrent qu'il n'apparait pas « légal » d'interdire la consommation habituelle de la personne. Un établissement présente la situation rencontrée avec une personne consommatrice de médicaments et de cannabis. Arrivée dans l'établissement avec l'objectif d'un sevrage, la personne profitait des retours en famille pour faire le tour des pharmacies et se procurer des médicaments. L'équipe avait alors pris la décision de supprimer ces retours en famille. L'interpellation du mandataire judiciaire et du juge des tutelles a marqué un virage important, car ce dernier a signifié à l'établissement l'interdiction d'interdire ces sorties.

La difficulté pour les équipes et les choix faits pour tendre vers des sevrages sont, il faut le noter, conduit par le « système » et les responsabilités dont les professionnels se sentent investis et donc par la nécessité de se couvrir. Or il faut noter que l'accompagnement pour la prise de conscience, pour la réduction des risques et la consommation raisonnée, c'est déjà faire quelque chose et cela répond à l'obligation d'intervention des professionnels.

D'autres situations montrent l'importance du «faire équipe» et du dialogue avec la personne. Il est évoqué la situation d'une personne fortement consommatrice de cigarettes. Quasiment tout son argent de vie est dépensé dans l'achat de cigarettes, sauf quelques produits d'hygiène. L'annonce de la baisse de cet argent de vie laisse présager quelques difficultés. En concertation avec la tutrice, l'équipe rencontre la personne pour lui annoncer et lui expliquer la baisse de cet argent de vie et des impacts sur sa consommation de tabac. Cet échange a eu un effet positif, à l'exception de quelques épisodes de menaces de violence. L'équipe a pu proposer en amont une gestion et contenance dans la consommation avec la proposition d'une aide et d'un accompagnement avec un spécialiste pour l'aider à baisser sa consommation.

ATELIER 2

Développer l'utilité et la participation sociale pour un meilleur vivre ensemble.

Animatrice : Cécile CHATAGNON, Directrice, CREAI PACA et Corse
Rapporteure : Céline MARIVAL, Conseillère technique, CREAI PACA et Corse

Témoins d'atelier : Jessica BOURDAT, Animatrice, Foyer Espérance
Emmanuel HYACINTHE, personne accompagnée, Foyer Espérance
Laurent GACHON, Directeur adjoint, MAS La Goëlette, AIDERA Var
Philippe MOUSSETTE, Éducateur spécialisé, Coordinateur, MAS La Goëlette, AIDERA Var

Pour chacun d'entre nous, le sentiment d'appartenance à une société nécessite de s'y sentir citoyen et utile, de participer à un projet collectif.

Dans le domaine du handicap, les objectifs de participation sociale, et au-delà d'autodétermination, impliquent une évolution du regard porté sur le handicap ainsi qu'un changement des liens sociaux avec la personne handicapée. Celle-ci doit être considérée comme citoyen à part entière, doit pouvoir participer à sa manière à la vie en société, être reconnue comme ayant une utilité sociale.

Ce nouveau paradigme implique de réfléchir à la valorisation des compétences des personnes handicapées plutôt qu'aux empêchements dus à leurs incapacités, de développer les occasions de créer du lien social, de susciter des rencontres et des projets collectifs vecteurs de participation sociale.

Une question fondamentale est en effet celle de la « valorisation des rôles sociaux » dans la participation à la vie de la communauté. Ceux-ci contribuent à la fois à définir notre place dans la société et notre utilité sociale, et à développer l'estime que nous avons de nous-mêmes.

Une réflexion sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap passe en grande partie par « l'amélioration de leur image sociale » ainsi que « le développement et la valorisation de leurs compétences ».

Cet atelier vise à partager des exemples d'initiatives innovantes ayant pour objectif la mise en valeur des compétences des personnes en situation de handicap à partir d'expériences favorisant le lien social.

INTRODUCTION

En guise d'introduction, la définition de la participation est rappelée par l'animatrice de l'atelier. Ainsi, selon le dictionnaire, la participation renvoie à «l'action de participer à quelque chose, d'avoir un droit de regard, de libre discussion et d'intervention de ceux qui, dans une communauté, devraient en subir la loi et le règlement» . La participation renvoie à la notion de citoyenneté.

La participation sociale renvoie également à la question de l'autonomie et de l'autodétermination de la personne, de sa capacité à participer à un projet collectif. Que recouvre cette capacité à participer ? Que représente-t-elle pour nous et pour la personne ?

Elle suppose la reconnaissance des potentialités des personnes accompagnées, d'admettre qu'elles puissent avoir un rôle social, qu'elles ne soient pas uniquement des objets de soins et d'actions éducatives. L'autonomie ne dépend pas uniquement de la volonté de la personne.

Il est important de rappeler que la participation ne va pas directement de soi.

Dans le champ du handicap, ce concept s'affirme depuis les années 1990. La Charte sociale européenne de 1996 affirme que « Toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté ». La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, y consacre un chapitre (titre IV), ou encore, en 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées dont l'objet est de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Aujourd'hui, la différence réside peut-être dans la volonté, qui s'affirme de la part des personnes en situation de handicap elles-mêmes, de prendre part à la vie sociale.

LE PROJET BÉNÉVOLAT, *UNE ACTION CITOYENNE AU SERVICE DE L'AUTRE*

Jessica BOURDAT et Emmanuel HYACINTHE

Quelques mots sur le foyer Espérance Var

L'accueil et l'accompagnement d'adultes avec handicaps psychiques

Les résidents accueillis au foyer sont en situation de handicap psychique, ce qui engendre une « difficulté d'être » et d'autonomie. En effet, le handicap psychique est caractérisé par plusieurs troubles : de la pensée, de la communication, du langage, de l'humeur, des capacités cognitives, de la vie affective et émotionnelle. Autant de symptômes qui viennent inhiber le désir, troublent la prise d'initiative et la difficulté à initier une action. Leur pathologie peut également les priver de repères spatio-temporels dans leur vie quotidienne et vient réduire ou fausser la réalité, ce qui peut entrainer des situations de mise en danger. La plupart sont sous mesure de protection (tutelle ou curatelle). Ces personnes sont ainsi privées de nombreux droits liés à la citoyenneté, notamment le droit de vote. D'une manière générale, l'exercice de la citoyenneté peut être rendu compliqué par la représentation juridique (droit à l'image, gestion de leur budget).

Les structures gérées

- un FAM de 54 places
- un foyer de vie de 40 places
- un foyer d'hébergement de 10 places
- un SAVS de 36 places
- un ESAT de 59 places agréées pour plus de 70 personnes accueillies (temps partiels)
- une structure de formation et une entreprise adaptée

L'origine du projet

La première action présentée dans cet atelier a été créée et mise en place en mars 2015 sur le foyer de vie et elle est toujours d'actualité.
Pour beaucoup, la valeur travail est importante pour être reconnu socialement. Malheureusement, la situation de handicap de ces personnes ne leur permet pas d'y accéder.
Ne pas y accéder est alors vécu comme dévalorisant. Ils se sentent seulement reconnus comme des personnes handicapées bénéficiaires d'une prise en charge et non comme un acteur de cette prise en charge. Ce sentiment est renforcé par le regard de l'autre (société, famille).
En groupe de parole, les résidents ont pu verbaliser l'envie de se rendre utile mais sont confrontés à leur méconnaissance du réseau associatif, la peur de l'inconnu et de la difficulté de passer à l'action.

Certains résidents du foyer ne sont plus en situation d'emploi car leur profil ne correspond plus à ceux des travailleurs embauchés par les ESAT aujourd'hui et cela renforce chez eux le sentiment de dévalorisation. En effet, ces structures ont également une vocation économique.
Cela nous amène à penser que les résidents sont en difficulté pour trouver leur place dans la société et être reconnus en tant que personne à part entière. Dans ce contexte, la structure a souhaité développer un projet qui leur permette de trouver une place en tant que citoyen.

L'objectif de ce projet est de permette aux personnes en situation de handicap psychique de pouvoir contribuer à des actions citoyennes. Le projet a été créé par les résidents et l'animatrice du foyer.

ACTION 1 : Agir en faveur des sans-domicile fixe, à travers des actions citoyennes

La première expérience a commencé au mois de mars 2015. Elle a permis au groupe de s'inscrire dans une action civique et solidaire et de choisir un champ d'action. Sur la base d'un questionnaire participatif, l'animatrice a recueilli les besoins et les attentes des personnes. Le groupe s'est positionné sur un public en grande précarité : les sans-domicile fixe.

Dans un premier temps, le travail a consisté à rechercher un partenaire. Les résidents ont été sollicités afin de faire des propositions cohérentes en lien avec le public choisi. Devant les difficultés à sélectionner les organismes vers lesquels se diriger, l'animatrice a présenté aux résidents une jeune association Toulonnaise « Sans toit, et si c'était toi ? ». Le groupe a validé cette proposition.

Par un travail de réseau, nous avons été informés des actions à venir et des besoins « humains » dont cette association a besoin.

C'est ainsi, que les résidents ont participé à diverses actions :

- récolter des fonds pour l'association, lors d'une œuvre caritative en préparant des gâteaux
- trier et ranger le linge collecté pour les SDF
- participer aux collectes alimentaires dans des supermarchés
- récolter des lots pour un loto et tombola dont les bénéfices ont été versés à l'association « Sans toit, et si c'était toi ? »
- vente des tickets de tombola
- participer au loto (aider à la buvette, distribuer les cartons de loto...)

ACTION 2 : L'intervention auprès de personnes âgées dans un EHPAD

Cette action a débuté en novembre 2015.
Sur le même principe que l'action 1, le groupe a choisi d'intervenir auprès de personnes âgées dans un EHPAD, principalement autour de l'organisation de moments conviviaux.
Type d'actions proposées : Création d'un potager, lotos, atelier lecture, pâtisserie, chant, jeux de société, accompagnement lors de sorties…
Durant l'année 2018, les résidents/bénévoles se sont lancés un nouveau défi. Les bénévoles ont fait découvrir le théâtre aux personnes âgées. Ils sont animateurs, ils préparent les séances, les animent. L'ambition est de créer et jouer une pièce. Les bénévoles donnent des cours de théâtre aux personnes âgées.

Bilan de l'action

Au départ, dix résidents étaient inscrits et sept d'entre-deux se sont montrés réguliers. Ils se sont approprié le projet en proposant des actions de solidarité et en les menant à bien. Le groupe a ainsi eu la possibilité de devenir initiateur et acteur d'un projet de solidarité. Les résidents ont pu mobiliser leurs compétences et savoir-faire de manière adaptée.

En ce qui concerne la recherche de partenariat, leur méconnaissance du réseau associatif liée en partie à un éloignement de la vie citoyenne a limité la possibilité de faire des choix pertinents.
Devant les difficultés que la plupart d'entre eux rencontrait du fait de leurs troubles, et notamment se présenter à des inconnus et formuler des demandes de manière adaptée, des outils ont été coconstruits pour faciliter cette démarche.

C'est avec détermination et motivation, en bravant leurs difficultés et dans un dépassement de soi, que les résidents ont participé activement et mené à bien leurs objectifs. A travers les actions réalisées, ils ont su développer l'esprit de groupe, eu le sentiment de se sentir citoyen et d'avoir contribué à changer les mentalités à l'égard des personnes porteuses de troubles psychiques.

Les participants sont unanimes : ces actions de solidarité leur ont permis de de se rendre utiles, d'avoir aidé des personnes démunis (bien que le manque de contact direct avec les sans-abris soit regretté), de découvrir un nouveau domaine, de lutter contre la stigmatisation et de changer les mentalités. Ces actions ont développé le sentiment d'appartenance à un groupe et encouragé le dépassement de soi ; ce qui s'est manifesté par la fierté exprimée par les participants.

RENCONTRE DE DEUX PROJETS AU SERVICE DE L'UTILITÉ SOCIALE, DE L'INCLUSION ET DE L'ÉCONOMIE SOLIDAIRE

Laurent GACHON et Philippe MOUSSETTE

Quelques mots sur l'association Aidera Var et la MAS la Goélette

L'association a été créée en 2002 avec l'ouverture de l'IME La Frégate en octobre 2008. En février 2015, il est à noter l'ouverture d'une unité d'enseignement en école maternelle ainsi que de la MAS en décembre 2015. Depuis 2019, est en cours un projet de création d'une plateforme d'accès aux soins en milieu hospitalier pour les personnes dyscommunicantes.

La Mas de la Goélette : l'utilité sociale comme projet

La Mas de la Goélette est un lieu de vie et d'accueil pour 24 adultes porteurs de TSA. La structure accompagne des adultes porteurs d'autisme sévère avec une déficience mentale associée et des troubles du comportement (nombreux «comportements défis»).

Son projet vise l'épanouissement, le développement personnel, l'inclusion sociale et l'utilité sociale des personnes accompagnées.

Le projet d'établissement affirme que « Chaque personne, même la plus démunie, a droit à une place, une «utilité sociale» dans la cité, dans son quartier, au sein de sa famille ou dans un environnement adapté et propice à son inclusion. »

La MAS met ainsi l'accent sur le concept d'utilité sociale, l'un des socles du projet, avec la volonté appuyée de toujours positionner la personne « en situation de citoyenneté ».

Quelles déclinaisons au quotidien ?

Les résidents participent quotidiennement aux tâches domestiques de la MAS. Des courses et livraisons sont assurées sur les maisonnées. Des travaux de secrétariat sont également réalisés. Des résidents participent à la production de la cuisine collective gérée par un ESAT tandis que d'autres assurent la livraison de repas au village de vacances du Bastidou situé à proximité. Les projets de collectivité sont ici recherchés et encouragés.

Le partenariat avec la Recyclerie de l'association Vivre Ensemble en Provence (VEEP)

- Présentation de la Recyclerie

L'association Vivre Ensemble en Provence travaille avec des personnes qui présentent des troubles psychiques. La Recyclerie est un lieu d'accueil et de réinsertion sociale pour des personnes en difficulté bénéficiaires du RSA. Le projet se concentre autour de la recyclerie, d'activités de tri, de rénovation, de recyclage et de vente.

- Quelle participation au projet de Recyclerie des résidents de la MAS la Goélette ?

Les résidents de la Goélette participent aux activités de tri de la recyclerie tous les lundis après-midi sur le site de VEEP à Brignoles.

Il existe également au sein de la MAS un atelier de rénovation de meubles, lequel vient ensuite alimenter la recyclerie (le tri et le système de prix fonctionnent avec un système de gommettes de couleurs). Les tâches sont répétitives et peuvent correspondre aux «intérêts restreints» des personnes autistes. Ces activités restent accessibles aux personnes et leur apportent un cadre et de la structure.
Des actions de collectes sont également organisées auprès des familles et / ou des salariés de la MAS pour fournir du matériel et des objets à la recyclerie (dons d'électroménager ou de mobilier hors d'usage…). Ce projet participe ainsi à l'économie circulaire.
La récupération de vêtements usagés est également en projet sur la MAS avec un atelier de récupération d'éléments de mercerie (boutons, fermetures éclair…) qui viendra alimenter l'atelier couture de la recyclerie.

Bilan de l'action : au-delà de l'utilité sociale… une approche citoyenne et éco-responsable

- Quoi qu'il en soit les activités sont sources de relations sociales.
- Ce projet inscrit les personnes dans une démarche citoyenne, même si toutes n'ont pas une conscience aboutie de leur place dans ce projet-là. Il est à souligner la nouvelle approche des partenariats institutionnels. Les établissements s'inscrivent dans des dynamiques partenariales diverses, interreliées, qui se soutiennent les unes les autres. De fait, tous participent à une économie circulaire, à la préservation de l'environnement, à une réflexion élargie sur nos modes de consommation. Il s'agit là d'une dynamique vertueuse dans laquelle s'inscrivent tant les salariés, que les personnes accompagnées et leurs familles.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Sur la question de la citoyenneté et du droit de vote

Comment travailler cette réflexion avec les résidents ?
Le psychomotricien d'un foyer d'accueil en Haute-Saône apporte son témoignage sur la mise en place d'un atelier sur le droit de vote dans son établissement. Ainsi, toutes les candidates et tous les candidats ont été présentés et certaines thématiques (7 ou 8 points), qui paraissaient les plus cohérentes par rapport à leur quotidien, ont été discutées (telles que la sortie de l'Europe, l'AAH, etc.).
La question de la capacité à voter des personnes a été discutée par les participants. Se pose également la question des personnes sous mesure de tutelle avec lesquelles les démarches sont plus compliquées. Il est rappelé qu'une nouvelle loi sur le droit de vote des personnes sous mesure de protection a été promulguée.
Un Foyer de vie s'est par ailleurs saisi du Conseil de la vie sociale (CVS), afin aussi de préparer d'autres élections qui auront lieu ailleurs par la suite, en donnant de la solennité à l'événement (utilisation d'isoloirs empruntés à la mairie de la Ciotat, photos de présentation des résidents candidats au CVS…). Le CVS, lorsqu'il est incarné, est un espace de citoyenneté qui peut être investi.

Une autre expérience de valorisation des compétences des personnes est évoquée par le professionnel d'une MAS à Reims. Dans cette structure, la citoyenneté a été abordée à travers la question des droits mais aussi des devoirs. Ainsi, pour « inverser les choses » et « interagir dans la cité », les résidents ont participé à toutes les actions auxquelles ils pouvaient participer dans leur ville.
La directrice d'un Foyer d'hébergement témoigne de l'expérience d'une autre association dans laquelle des personnes sont invitées à devenir membre du Conseil d'administration. Pour ce faire, les moyens de communication de cette structure ont été adaptés. Cette pratique fait débat mais, « à un moment donné, la participation ne doit pas être une vitrine ».

Sur les bénéfices pour les personnes

Pour le résident du Foyer Espérance présent lors de l'atelier, « la priorité de toutes les activités que l'on fait dans le foyer, c'est la réinsertion sociale, c'est le terme qui me parait le plus important ». Pour lui, « toutes les activités présentent un bénéficie. Pour l'activité théâtre, on se fait plaisir en donnant du bonheur mais les remerciements nous font plaisir également ».
La question de la participation sociale et de l'utilité sociale se pose à différents endroits. Pour les personnes il y a un sentiment d'utilité.
Il peut y avoir une émulation réelle entre les personnes accompagnées pouvant aller jusqu'à l'essaimage de certaines actions ou initiatives. Son témoignage tend à montrer que sa participation à l'atelier théâtre (depuis 5 ans) l'a aidé à aller vers le «Projet bénévolat» du Foyer Espérance Var (depuis 1 an). Une autre personne souhaitait devenir bénévole dans un refuge pour les animaux. Au bout d'un certain temps, elle n'a plus eu besoin de son éducatrice. De fait, un taxi et d'autres étayages ont été mis en place. Aujourd'hui, elle s'est inscrite dans une association de pétanque et a demandé à reprendre des cours d'écriture. L'accompagnement de la part de l'équipe vient ici étayer les choix réels des personnes. Il s'agit de sortir de «l'assistanat» pour être dans une participation réelle des personnes, alors « actrices » des activités.
Le changement de regard de la société :
Selon l'animatrice, des liens forts se sont également créés avec le personnel de l'EHPAD qui attendent les bénévoles d'Espérance Var. Ici, la maladie disparait, les résidents sont considérés comme des bénévoles. Pour certains professionnels de l'EHPAD qui connaissent peu les personnes (nouveaux venus, etc.), les résidents sont considérés comme des animateurs, des professeurs de théâtre. « C'est magique, on a gagné ! ».
Ainsi, comme le souligne l'animatrice de l'atelier, au-delà de l'impact sur les personnes, ce type d'expérience transforme également le regard des « autres », des professionnels et de l'extérieur.

La direction d'une MAS pour la fondation OVE est surprise par l'accueil de la société civile pour des personnes avec un handicap lourd. C'est un enjeu de communication et de rencontre. Il faut se mettre dans une perspective de formation (auprès de la société civile) en associant les personnes lourdement handicapées à devenir formateurs. Il s'agit là de « placer comme un égal la personne en situation de handicap ».
Tout cela nécessite un changement de regard et un travail sur nos propres représentations.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Sur les difficultés rencontrées

Il est fait état de certaines résistances des professionnels. Dans une structure, si une navette est mise en place pour aller voter, il n'existe pas de préparation au vote.
Sont également évoquées les questions de la mobilité, de l'éloignement, voire de l'isolement de certaines structures, qui sont un frein à l'accès à la citoyenneté. Parmi les obstacles évoqués, on citera les limites posées par le cadre institutionnel, les murs, l'emplacement géographique… Les réticences peuvent également provenir du milieu ordinaire (exemple de bénévoles des Restos du cœur déjà en place et hésitants à accepter des personnes en situation de handicap).

Un autre témoignage montre aussi que parfois le travail des professionnels peut atteindre des limites. Au-delà de la question de la motivation des personnes qui se pose parfois, un coordinateur dans un foyer accueillant des personnes sourdes indique : « On vit des limites de compréhension et de communication. On fait beaucoup de choses en interne mais ça reste avec des partenaires en circuit fermé. » Un autre professionnel témoigne : « Aujourd'hui, j'arrive à ma limite, en MAS, avec des personnes très dépendantes qui n'arrivent pas à verbaliser (…) Je n'arrive pas à créer les espaces pour cette personne accueillie en MAS ».

C'est aussi la question de la limite de la société et du regard sur la personne handicapée qui est posée. Il faut oser franchir certaines barrières. D'autre part, certains éducateurs ne sont pas formés à la langue des signes française et cela crée aussi des limites pour entrer en communication avec l'extérieur.

Sur les conditions de réussite de telles actions

C'est à la société de s'adapter mais il convient également de trouver des thèmes mobilisateurs. Ainsi, de nombreuses expériences réussies sont citées : participation à des opérations de plongée, actions avec un centre Handisport, participation au festival de la BD à Angoulême (avec obtention d'un prix !). Toute l'équipe s'est mobilisée autour de cette action. « Si l'on croit à ce que l'on fait, que l'on ose, c'est vraiment génial ! ».

Diverses expériences sont évoquées : partenariat avec un centre de loisirs ou encore avec un lycée (ateliers inversés : les élèves se retrouvent les yeux bandés) pour favoriser une meilleure reconnaissance mutuelle (résidents et lycéens se « claquent la bise » quand ils se rencontrent). Ainsi, « on voit la personne avant de voir le handicap ».

Les échanges avec les écoles apparaissent très productifs. L'exemple du carnaval en Guadeloupe est cité comme un temps fort d'échanges mutuels. De même, l'organisation d'un vide grenier dans un foyer pour attirer les habitants du village alentours et « faire entrer la cité dans le foyer ».

Rompre l'isolement en allant vers l'extérieur

L'objectif principal de cet autre éducateur (organisant des activités d'arts plastiques, de théâtre et de chant dans un foyer de vie) est le suivant : « sortir de l'établissement ». L'activité a commencé avec du tricotin, avec la réalisation de quelques écharpes… En même temps, des discussions autour du sujet des migrants se sont amorcées. Il a été décidé de confectionner des écharpes pour les migrants. Ensuite, les personnes ont rejoint un lieu social (la Fabrique à Draguignan) et ils y sont allées pour tricoter. C'est l'occasion de partager des moments avec des personnes de la ville et notamment des migrants installés à Draguignan. Au-delà de partager cette activité ; aujourd'hui, les personnes apprennent le français à des migrants.

Dans une MAS, deux personnes ont voulu faire de la plongée. Au départ, ils plongeaient dans les infrastructures de la MAS, puis ils sont allés plonger à Sète avec un club de plongée. Le problème est souvent lié à la méconnaissance du public. Le but est de former, communiquer avec l'extérieur…

Former la société civile

La direction d'une MAS pour la fondation OVE est surprise par l'accueil de la société civile pour des personnes avec un handicap lourd. C'est un enjeu de communication et de rencontre. Il faut se mettre dans une perspective de formation (auprès de la société civile) en associant les personnes lourdement handicapées à devenir formateurs. Il s'agit là de « placer comme un égal la personne en situation de handicap ».

Tout cela nécessite un changement de regard et un travail sur nos propres représentations.

ATELIER 3

Co-construire avec les aidants familiaux ou non-professionnels pour améliorer la qualité du lien.

Animateur : Jean-François AVANTURIER
Rapporteure : Monique PITEAU-DELORD
Témoins d'atelier : Maria BECERRO, Cadre socio-éducatif, MAS Soleil'âme, Centre hospitalier Buëch-Durance
Crystelle BÉGÉ, Psychologue, MAS Soleil'âme, Centre hospitalier Buëch-Durance
Un aidant familial, MAS Soleil'âme, Centre hospitalier Buëch-Durance
Richard PIVETTA, Directeur, MAS Les amis de Claire, Notre Dame de Joye

Croiser les regards et engager une réflexion sur les valeurs et enjeux de l'action collective permet de développer une vision partagée entre les divers acteurs et envisager la mise en place de projets participatifs visant à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes.

Une réflexion s'est ainsi développée ces dernières années sur la place des aidants, la reconnaissance de leur rôle auprès de leurs proches parents en situation de handicap, la manière de mettre en œuvre une démarche de co-construction des projets, et leur participation à la vie des établissements.

A travers la création de la Prestation de compensation du handicap (PCH), la loi du 11 février 2005 pour l'Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît la place et le rôle des aidants familiaux auprès des personnes en situation de handicap.

Dix ans après, une recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM consacrée au soutien des aidants non professionnels préconise l'implication des aidants dans le projet d'accompagnement de leur proche, et insiste sur l'importance des coopérations entre les professionnels et les proches parents.
Elle conseille notamment aux professionnels d'organiser des temps d'échanges avec les aidants pour recueillir leur parole, partager les connaissances, les techniques ou les outils utilisés, et aider les proches qui le souhaitent à se les approprier. Puis, en 2017, la stratégie nationale de soutien et d'accompagnement aux aidants présente des propositions qui visent notamment à informer et soutenir les aidants et à reconnaitre leur rôle et expertise.

Cet atelier vise à questionner la manière dont on peut faciliter les liens entre les professionnels et les proches aidants, valoriser les compétences réciproques des uns et des autres, renforcer les coopérations, pour ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes tout en apportant soutien et appui à leurs proches aidants.

INTRODUCTION

Le secteur a connu des évolutions importantes depuis la promulgation des lois de 2002 et 2005. Le modèle de l'établissement fermé sur lui-même a fait son temps. Les dimensions d'ouverture et d'échanges prévalent désormais. Au travail collectif des professionnels pour la construction de projets de personnes en situation de handicap s'associe désormais le travail et l'expertise des aidants.

Au-delà des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et des injonctions quant à la place des aidants sur le terrain, c'est la construction et la facilitation des liens, le renforcement de la coopération, la valorisation des compétences réciproques qui sont visés. Le but restant l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes accompagnées tout en apportant soutien et appui à leurs proches aidants.

Le travail avec les aidants est aujourd'hui très disparate. Il est dépendant de multiples facteurs plus ou moins rationnels ou d'objectifs émanant de la culture associative, de l'histoire et du projet de l'établissement, de la formation et de la personnalité de ces partenaires.

Il n'est pas question ici de proposer des modèles de partenariat et de collaboration mais de partager des expériences, de se questionner et de s'enrichir.

UN ACCUEIL MULTICARTE ADAPTÉ AUX PARCOURS DE VIE

Richard PIVETTA

La MAS «Les amis de Claire» compte 42 places et accueille un public porteur de polyhandicap. Cet établissement est jumelé avec une maison d'accueil temporaire : «Les amis de Karen». Au-delà de la MAS, l'association de parents Notre Dame de Joye compte un foyer de vie, un EEAP et un centre de ressources multi handicap.

Afin de faciliter l'accompagnement des enfants sortants de l'EEAP, il a été ouvert des places « d'ALTERNAT » comprenant des places d'internat et d'externat.

L'évolution des modalités d'accueil permet de mettre en place un accueil multicarte adapté au besoin et au souhait du résident et de sa famille tout au long de son parcours de vie. En effet, la vie d'adulte de la personne handicapée n'est pas la même à 20 ans avec des jeunes parents qu'à 50 ans avec des parents plus âgés.

Cet accueil multicarte comprend :

- l'externat
- l'alternat de séjour de 34 places en externat puis en internat sur 210 jours
- l'internat de 8 places au sein d'une unité délocalisée dans un habitat en milieu ordinaire (HLM de Paris)
- l'internat d'été et de Noël : lors de l'arrêt de l'alternance (séjours de vacances) le site se transformant en centre de vacances pour 12 personnes en internat
- une adaptation du rythme en lien avec les aléas de la vie mobilisant la solidarité entre les familles.

Les durées de l'alternance sont modulables (3 semaines en externat/1 semaine en internat ; 15 jours en externat/15 jours en internat)

Préparation de la transition d'une structure enfant vers la MAS

Avant l'accueil : afin de bien accompagner cette transition et créer la relation de confiance, des temps sont dédiés aux familles et à la personne en situation de handicap

En amont, des temps de partage d'activités avec le public des EEAP au sein de la MAS sont mis en place. Ces expériences permettent aux jeunes mais aussi aux familles d'avoir une vision plus positive d'un accueil en MAS et de se familiariser avec la structure et les professionnels.
A l'admission, il s'agira d'établir les bases d'une relation de confiance. Il est important que les familles se sentent accueillies, attendues.

Plusieurs temps classiques composent cette phase d'admission :

- Visite de l'établissement pour connaître le lieu, les ambiances
- Rencontre du directeur, du médecin et de la responsable du pôle éducatif et paramédical pour se découvrir. Il est fondamental à cette étape de reconnaître l'expertise familiale, d'aller chercher les informations, d'être transparent sur les valeurs de la MAS, les moyens, les limites car il y a moins de moyens qu'au sein d'un EEAP. Il ne s'agit pas de survendre la MAS. Les bases de l'accompagnement dans l'alternance sont évoquées lors de ces rencontres
- Il est important d'être vigilant à la forme des échanges
- A l'issu, les attendus de la famille, du résident et de la MAS seront clairement énoncés et confirmés et serviront au contenu du contrat

Une fois l'admission confirmée, la préparation de l'accueil est capitale. Une rencontre des responsables de la MAS au sein de l'IME / EEAP avec la famille, le futur résident, les chefs de service et les référents permet de préparer au mieux l'accueil. Cette rencontre est consacrée à la transmission d'informations fondamentales quelle que soit la forme (photos, vidéos par exemple) donnant des indications sur le comportement du futur résident en fonction des situations.

Établir une relation de confiance ne se crée pas tout de suite. En effet, le passage vers une structure adulte est angoissant pour les familles. Tant que la relation de confiance n'est pas établie, il est indispensable d'accorder de la souplesse dans les règles de vie institutionnelle comme accueillir les familles au moment du repas ou du coucher. Finalement, il s'agit de favoriser l'inclusion des familles au sein de la MAS.

Entretenir la relation de confiance

La relation de confiance établie à l'accueil nécessite d'être entretenue. Plusieurs situations permettent d'entretenir le lien et de partager les expériences.

Co-construction du projet personnalisé

Le partage d'informations est essentiel. Ainsi la consultation est pluridisciplinaire en présence des familles et des équipes afin de recueillir le plus d'informations possibles sur les habitudes de vie, les souhaits des familles et les observations des équipes.
Le projet individualisé est présenté au résident, sa famille et au référent par le directeur avec possibilité de changement d'objectifs ou d'actions afin d'adapter au mieux ce projet personnalisé.
Un bilan intermédiaire est présenté et discuté avec les familles en présence des référents, psychologues et chef de service éducatif pour faire le point sur l'opérationnalité des objectifs.

Mise en place de temps partagés, faciliter l'accès de la MAS aux familles

Les familles peuvent être accueillies à tout moment. La direction fait confiance aux familles pour que celles-ci préviennent avant de venir, mais ce n'est pas une obligation. Le risque de ne pas prévenir c'est que leur enfant ne soit pas disponible car en activité ou en sortie. Il est également demandé d'éviter autant que possible les temps de soins du matin ou du soir, car résidents et professionnels sont alors peu disponibles.

Les fêtes institutionnelles sont autant de moments festifs auxquelles les familles sont conviées à participer, mais également en amont lors de la préparation.
Deux fois par an, l'organisation de réunions de travail sur des thèmes choisis par les familles (et non par l'institution) permet d'apporter des réponses aux questionnements des familles comme : l'avancée en âge des résidents et de leur famille, les activités, la réorganisation de l'établissement, la sexualité, la nourriture entérale, les directives anticipées…
La préparation du CVS permet aussi d'entretenir la relation de confiance. Il faut y consacrer du temps et prévoir plusieurs réunions préparatoires afin de recueillir les souhaits des résidents.
Des temps d'activités ou de rééducation comme la psychomotricité, la balnéothérapie, les temps dans l'espace Snoezelen peuvent être partagés avec les familles tout comme certaines formations réunissant familles et professionnels.

Soutenir et aider les aidants

Lors de l'accueil en externat, le passage d'informations quotidiennes dans les deux sens (familles /structure) s'avère indispensable.
Plusieurs actions permettent d'apporter un soutien aux familles :

- Visites à domicile de l'ergothérapeute pour des aménagements du domicile
- Accompagnement dans les démarches administratives (MDPH, Mutuelles…)
- Adaptation de la modalité d'accueil aux aléas de la vie
- Capacité de faire le lien lors des hospitalisations prolongées afin de ne pas laisser seules les familles face aux professionnels de soins
- Conseil, aide à la recherche de spécialistes médicaux sans pour autant surcharger un cabinet médical (favoriser la proximité du domicile)

Être transparent, partager les difficultés

En cas d'événements indésirables, la transmission d'informations dans les deux sens, complètes et réelles, renforce la relation de confiance à condition de porter un a priori bienveillant sur les difficultés rencontrées.

Adapter le projet de vie à l'avancée en âge des résidents et de leur famille

L'avancée en âge des familles concerne de nombreux proches des résidents de la MAS. L'établissement dispose d'une chambre pour la famille car souvent ils ne peuvent plus accueillir un résident avec polyhandicap. Dans le même sens, des visites accompagnées du résident sont organisées au domicile de la famille afin de maintenir le lien.

La mise en place d'aide à domicile est encouragée le plus tôt possible pour soulager la famille car plus l'âge avance, plus il est difficile pour les familles d'accepter la présence d'un tiers. Le conventionnement avec un service d'HAD pouvant intervenir au sein de la MAS mais aussi sur la période de retour au domicile est un outil facilitant cette adaptation à l'avancée en âge.

De même, faciliter le lien entre les parents et les services de tutelle quand le résident est sous tutelle administrative permet de soutenir leur parentalité. Cette action n'est pas des plus simples.

Des mots-clés …

Du temps
Ne pas avoir peur de la relation
Transparence
Du dialogue
De la confiance partagée
Des évaluations partagées
Pouvoir dire

Crystelle BÉGÉ, Maria BECERRO et une maman d'un adulte accompagné

Le Café Expression est mis en place au sein d'une MAS accueillant un public TSA comprenant 20 places d'internat et 1 place d'accueil de jour.

Origine du Café Expression

Après cinq années de fonctionnement depuis son ouverture, une certaine défiance s'est installée entre les parents et l'institution. De plus, les différentes histoires de vie des résidents, le « choc » du passage de l'IME à la MAS proposant des activités différentes avec moins de ressources humaines, les préoccupations quant à l'avenir des enfants ont révélé un besoin pour les parents de se rencontrer «entre parents» dans un espace neutre à distance du lieu de vie et de l'équipe.

En effet, le passage en MAS génère chez les parents une bascule dans la perception de l'avenir de leur enfant :

- de l'espoir à la peur, espoir de progression/réalité de la dépendance qui va réactiver le sentiment de culpabilité
- de la peur à la colère, ravivant le parcours erratique pour le diagnostic et générant une défiance vis-à-vis de l'accompagnement en MAS. De leur côté, les professionnels se sentent observés

Il n'est pas suffisant de rassurer les parents en leur disant de ne pas être angoissés car leur grand questionnement porte sur l'avenir de leur enfant.

Ce Café Expression est un support pour faire parler les parents sur leur rôle de parent, les difficultés rencontrées dans leur vie de parent et leur questionnement vis-à-vis de l'avenir. La prise en charge des usagers n'a pas de place dans ce groupe de parole.

Le Café Expression se déroule en dehors de la MAS. Animé au départ par 4 personnes (une psychologue, deux éducatrices spécialisées coordinatrices de projet et une infirmière), il s'avère plus judicieux au fil de la pratique et des attentes des familles, que seule la psychologue anime ce groupe.

De quoi parle t-on?

Le besoin de parler concerne plusieurs raisons :

- parler de soi quand on se retrouve dans un isolement social et familial
- partager et échanger avec des parents dans lesquels on se reconnaît, voire on s'identifie
- trouver le soutien rassurant et les encouragements pour restaurer une confiance en ses capacités d'être parents

La principale règle du Café Expression

Le focus est dirigé sur le parent.

Ne parler que de soi, de ses craintes, de ses joies, de ses doutes, de ses questionnements (travail, retraite, maladie et après nous ?). Les questions relatives à l'accompagnement au sein de la MAS de leur enfant n'ont pas leur place. Elles seront prises en considération dans d'autres réunions et rencontres dédiées à ce point.

Témoignage d'une maman d'un fils porteur de TSA accueilli au sein de la MAS : Dans un premier temps il est rappelé un article qui avait été édité dans le bulletin de l'association Sésame Autisme « l'écho de leur voix » sur le Café Expression. Il s'agit d'un témoignage de parent en 2012.

« Voilà plus d'un an, la MAS Soleil'Ame a proposé aux familles des résidents de se rencontrer autour d'un café ou d'un thé leur offrant ainsi l'occasion de s'exprimer librement et d'exprimer tout le ressenti pas toujours facile à partager.

C'est avec curiosité et certaines interrogations sur l'opportunité de telles rencontres que je me suis rendu à ce premier rendez-vous. L'accueil souriant et chaleureux de Crystelle (psychologue), Maria et Nelly (éducatrices-coordinatrices) et Véronique (infirmière), la bonne odeur du café et quelques pâtisseries permettent aux familles de se sentir à leur aise très rapidement, il ne manquait que des fauteuils moelleux !

Chacun s'installe dans un joyeux brouhaha. Beaucoup de familles ont répondu présent en dépit de lieu d'habitation parfois fort éloigné. Crystelle fait une petite présentation du Café Expression et exclut volontairement le sempiternel tour de table, laisse la parole aux familles. Deux heures plus tard, il est temps de se séparer. Dommage, je n'ai vraiment pas envie et je ne suis pas la seule. Qu'il est bon de parler et échanger avec des parents, des familles qui vivent votre quotidien et comprennent.
Depuis cette première fois, plusieurs Cafés Expressions ont eu lieu. Des thèmes très différents ont été abordés comme les relations avec les autres membres de la famille, le vécu personnel des parents et/ou familles, le devenir de nos enfants sans nous, le bonheur de nos enfants.
Beaucoup d'émotion, de larmes parfois, des éclats de rire toujours. Et surtout le plus important, des relations enrichies et renforcées entre les familles, une reconnaissance amplifiée de l'implication de l'équipe de Soleil'Ame au travers des échanges avec l'éducatrice coordinatrice, l'infirmière et la psychologue. »

Cet article écrit dans le journal de 2012 est toujours d'actualité. Les familles ont toujours le même besoin de s'exprimer sur leur vécu, leur ressenti et leur désarroi hors d'un cadre familial ou amical.
À chaque étape, une nouvelle entrée en IME ou en MAS, à chaque rencontre avec les professionnels médical ou éducatif, il est demandé de raconter l'histoire de son enfant, le repérage des premiers signes de différence, de l'autisme, mais aucun n'a pris le temps de m'interroger sur ce qu'avait été ma vie auprès de mon fils. Si tout bêtement, je travaillais, dans quoi et comment je vivais ?
Pourtant chaque parent concerné voit son quotidien modifié, impacté, par les événements qui modifient la vie de son enfant.
Non seulement le parent est peu aidé, peu ou pas accompagné du point de vue psychologique et matériel, et les professionnels prêtent souvent peu d'attention à l'implication et au rôle de soutien des parents.

Il est pourtant évident que nos enfants sont ce qu'ils sont tous aujourd'hui parce que nous, les parents et la famille, sommes là pour les accompagner, les aider, les aimer. Ils nous ont offert une vie tellement différente car ils sont des enfants extraordinaires.

Le Café Expression est un lieu unique, un lieu d'écoute dans un cadre informel dont l'objectif est de permettre aux parents d'échanger.
Tous les enfants sont uniques, il n'en reste pas moins que les familles partagent un certain nombre de soucis, d'angoisses et de chagrins. Elles ont vécu telle ou telle situation, et l'échange de leur expérience permet l'entraide et permet de s'apercevoir que l'on a vécu et ressenti des moments de grande violence et que ne nous sommes pas seuls à les avoir vécus.

Le choix de certains thèmes comme celui « que deviendra-t-il après notre mort ? » est révélateur du fait que les parents n'ont pas les mêmes inquiétudes que les parents d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap.
Nos enfants sont tellement vulnérables que beaucoup de mamans espèrent qu'il ou elle partira avant ou en même temps qu'elles.
Comment dire ces choses-là à quelqu'un qui ne vit pas notre quotidien sans passer pour des mères dénaturées…
Souvent l'entourage de la personne handicapée ne mesure pas la réalité du quotidien pour les parents. Ils n'imaginent pas que ce soit si compliqué. D'ailleurs le jugement et l'incompréhension réduisent cet entourage.

Mais au sein du Café Expression, la parole se libère et petit à petit chacun parle sans tabou, expose ce qu'il a vécu, ce qui l'inquiète, ce qu'il souhaite pour l'avenir.
Dans ces discussions, les parents se racontent, parlent de leurs sentiments de culpabilité, de ne pas avoir fait suffisamment, de ne pas avoir été assez fort face aux règles froides de certaines institutions.
Les parents peuvent enfin se dire : je ne suis pas le ou la seule à avoir vécu tout cela ! Je ne suis pas si nul que ça !
Les anecdotes fleurissent, certaines nous font pleurer d'autres rire car nos enfants sont capables de tout. Les expériences se croisent et un attachement entre familles (surtout les mamans) voit le jour séance après séance.

Que m'a apporté le Café Expression ?
Parler de mon expérience personnelle me fait du bien et m'a permis de relativiser ce que j'avais vécu au travers de l'autisme de mon fils, toutes ses difficultés que j'ai dû combattre sans jamais lâcher un instant. Les autres parents ont connu cela. Les moments de déprime, les moments de joie, ils ont aussi connu ça. C'est ce qui fait notre force aujourd'hui car nous, parents, continuons régulièrement à nous rencontrer chez les uns ou les autres.
Ces rencontres me donnent la force de continuer car après 40 ans d'implication, je suis passée par des moments de découragement et plus je vieillis plus j'ai besoin de soutien.
Un besoin nouveau des parents a émergé et amène une nouvelle demande auprès de la MAS. Il s'agit d'une réunion parents-encadrement pour échanger. Il n'est pas facile d'établir des liens de confiance entre parents et professionnels. Ce nouveau groupe de parole permettra sûrement de penser moins négativement, d'acquérir et de gagner la confiance vis-à-vis des professionnels pour que les professionnels posent un autre regard sur nos enfants comme nous on peut poser un autre regard sur les professionnels.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

La place et la participation des familles pour faire émerger le lien

Les visites des familles

Plusieurs interrogations ont porté sur la visite des familles

- comment éviter les perturbations des autres résidents ?
- existe-il des règles, des horaires ?

Dans une MAS qui accueille des personnes TSA, la visite des familles ou l'arrivée des familles peut créer des perturbations dans le groupe ou dans la vie du groupe.
Le directeur de la MAS Notre Dame de Joye précise que la visite des familles est préparée. Il n'y a pas de règles et pas d'horaire pour les visites des familles. Les familles préviennent et l'organisation mise en place en s'adaptant à la disponibilité des familles. Il n'y a pas de visite impromptue car cela se fait en bonne intelligence avec les familles. Si rien n'est mis en place dès l'accueil cela va étaler dans le temps l'instauration de la confiance entre les parents et les équipes.
A la MAS Soleil'âme, les parents peuvent venir mais les professionnels peuvent dire non. Il y a des exceptions, par exemple pour la sortie d'hospitalisation d'un résident, les parents ont pu rester dans la chambre mais avec des règles pour les sorties dans les unités.
La présence d'un lieu d'accueil pour les familles sans passer par les unités est une des solutions.
L'assistante sociale aussi peut avoir un rôle important dans l'accueil et l'accompagnement des familles.

Les temps de départ et d'arrivée des résidents

Comment bien accueillir les résidents avec leurs parents lors de l'arrivée du lundi ou du départ le vendredi ?
Dans notre MAS, les parents voulaient rentrer dans les chambres et rencontrer les équipes lors des temps d'arrivée et de départ. Ils souhaitaient échanger avec les accompagnants, voir les locaux, la décoration, les photos, etc.
Sur cette attente des familles, une réflexion a été entamée avec les équipes pour trouver une solution.
Le directeur rappelle que lors de l'accueil, la visite complète de la structure en prenant le temps, en écoutant les questions des familles et des aidants, en apportant des réponses en toute transparence amène les parents à avoir plus confiance en l'équipe.
Quand les parents viennent chercher leurs enfants le vendredi, ils passent par l'administratif ; l'accompagnant vient avec le résident. En revanche le lundi, les parents peuvent aller dans la structure. Cela permet d'éviter aussi les frustrations de la séparation et que les résidents attendent dans une pièce comme dans « un bocal ». Aujourd'hui tout le monde se salue. Même les résidents viennent dire bonjour aux parents de leurs collègues de la MAS.

La participation des familles au CVS

Existe-t-il un protocole ? Le directeur précise qu'il faut du temps. Il y a tout d'abord un pré conseil du CVS, en amont du CVS. Le recueil de la parole des résidents est réalisé par les équipes qui savent interpréter les expressions non-verbales avec l'appui des familles. Il faut faire jouer les interprétations de tous pour ces résidents.
Il en est de même pour la construction du projet d'accompagnement car les axes vont être construits en fonction des évaluations partagées.

La co-construction du projet d'accompagnement avec les aidants

Il est important de prendre en compte l'expertise des parents et du vivre ensemble qu'ils ont connu.
Au sein de la MAS Notre Dame de Joye, les parents sont totalement impliqués dans la construction du projet d'accompagnement. Ils pratiquent eux-mêmes une évaluation avec un outil spécifique (Comvoor) entre le projet d'accompagnement initial et la réalité permettant des échanges avec les professionnels. A l'occasion de la synthèse en présence des parents, des thèmes sont abordés comme les loisirs et la sexualité.
Il est indispensable de maintenir un temps de concertation entre les professionnels.
Il faut beaucoup d'empathie. Il faut vraiment croire que les parents sont de véritables partenaires Ce sont des hommes et des femmes qui ont vécu la culpabilité et la difficulté pour accompagner leur enfant. Il ne faut pas avoir peur de cette relation car une relation de confiance installée avec les familles est indispensable à l'équilibre de vie du résident.
Parfois, les règles et les cadres posés par l'institution pour se protéger créent des ruptures. Il est alors difficile de retisser des liens. Toutefois il sera nécessaire de clarifier les niveaux d'échanges entre les familles et la direction, les cadres et les éducateurs.
Dans un établissement il a été créé une association de parents qui viennent aider aux activités et aux fêtes.

- **Le passage de l'IME à la MAS**

Une MAS propose un accueil de jour le mercredi pendant 6 mois à 1 an pour des jeunes orientés en MAS. Des stages de découverte sont proposés pendant le temps de vacances des résidents. Les familles se familiarisent ainsi avec les pratiques au sein d'une MAS.

L'expression des familles au sein de groupes de parole

- **Plusieurs questions**

Dans une structure, Il y avait un groupe de parole de parents, le directeur a eu peur pensant que c'était du lobbying contre la direction. Comment faire pour rétablir la confiance ?
Parfois on fait des groupes de parole mais toutes les familles ne sont pas présentes, il y a parfois des tuteurs.
Pourquoi le nombre de professionnels a été réduit sur le Café expression et que seule la psychologue anime ce groupe ?

- **Des réponses, des exemples**

L'équipe de la MAS Soleil'âme : la peur existe, c'est une réalité. Il a fallu rappeler le cadre car effectivement il y avait des envies de protester. Le temps de parole se fait en dehors de l'institution et il ne doit pas concerner la prise en charge des enfants. Cela permet de faire remonter des thèmes au CVS. L'absence des familles est prise en compte car la réflexion n'est pas individuelle mais collective.
Il y avait au démarrage quatre professionnels de la MAS, une psychologue, deux coordinatrices de projets qui sont des éducatrices spécialisées et l'infirmière. Les parents ont eu du mal à s'exprimer devant quatre personnes. Il était important pour eux de pouvoir s'exprimer devant des personnes garantissant la confidentialité. La présence d'autres parents ne pose pas de problème. La ligne de travail est essentiellement centrée sur les représentations d'« être parent ». Cela a permis d'aborder des questions très intimes.
Un autre groupe de parole va être constitué pour parler de la prise en charge et des activités.
Les réunions ont lieu une fois par trimestre, le vendredi en début d'après-midi, avant que les parents aillent chercher leur enfant. Au départ, des réunions avait été proposées le lundi mais cela a été un échec.
Un groupe de parole a été créé dans un foyer de vie et une MAS. Cela a permis aux parents de trouver une autre place dans les rapports avec l'institution, mais le manque de moyens est souligné.

Le soutien aux familles

- **Création d'une plate-forme de répit et de soutien aux aidants**

Il s'agit de proposer un programme d'activités, des ateliers thérapeutiques comme la sophrologie, de la formation sur le polyhandicap et un groupe de parole. De plus des activités en commun avec les résidents sur un projet artistique sont au programme.

- **Séjours de vacances**

Depuis trois ans, des séjours de vacances sont organisés au sein d'une structure en partenariat avec les Petits Frères des Pauvres. Les équipes, les parents et les personnes handi-capées sont réunis pour le séjour. Les parents vieillissants sont particulièrement concernés car ils ne peuvent plus assurer une prise en charge. Ces séjours sont très bénéfiques.

- **Mise en place d'un accueil temporaire et de places d'urgence**

Cet accueil temporaire permet un temps de répit sur un total de 90 jours annuels par séjours séquentiels. Il est essentiel pour l'écriture du projet personnalisé d'accompagnement de recueillir les informations auprès des familles et de prendre le temps d'écouter leurs attentes à chaque séjour.
En effet, les attentes de l'usager et celles des parents évoluent entre le premier séjour et le renouvellement des séjours. De même, les attentes des professionnels évoluent pour permettre de mettre en exergue les potentialités des personnes en situation de handicap. Il est indispensable d'avoir une relation de confiance entre les familles, les personnes accompagnées et les professionnels pour faire émerger les envies. La place d'urgence est peu souvent utilisée.

- **Les limites des services d'aide à domicile**

Dans un établissement accueillant des résidents atteints d'affections neuro-dégénératives, l'aide des services d'aide à domicile (SAD) et les soins de l'infirmière ont des limites, en particulier pour les parents qui vieillissent. Ils ne se sentent plus chez eux et ils ne savent même plus qui doit venir. Ces parents souhaitent alors une admission en MAS pour plus de sécurité et plus d'activités. « La maison ne sera plus un moulin-à-vent ».

ATELIER 4

Vers une pluralité de modalités d'accompagnement et d'accueil.

Animateur :	Luc DENIS, Directeur Villa APRAXINE, IRSAM
Rapporteure :	Capucine BIGOTE, Conseillère technique, CREAI Ile-de-France
Témoins d'atelier :	Alexandra GOEPFERT, Cadre coordinateur, MAS l'Almanarre, Dispositif de Soutien à Domicile, Les Salins de Bregille
	Véronique MEURILLON, Aide soignante à domicile, dispositif de soutien à domicile , Les Salins de Bregille
	Laura GUICHARD, Éducatrice spécialisée, équipe mobile du pôle MS Philippe de Camaret Fondation Père Favron
	Philippe YVER, Directeur pôle MS Philippe de Camaret Fondation Père Favron
	Ludovic TARCYL, en logement autonome, ancien résident de la MAS du Pôle Philippe de Camaret

Amorcée au début des années 2000, la transformation du paysage médico-social s'enracine notamment dans les principes fondamentaux d'autonomie, de liberté de choix, de pleine participation, d'égalité et de dignité humaine affirmés par le Conseil de l'Europe pour les personnes en situation de handicap. Le mouvement inclusif qui en découle implique de changer le regard porté sur le handicap et la place des personnes en situation de handicap dans la société.

Ce changement de paradigme tendant à passer d'une approche institutionnelle à une approche situationnelle, d'une logique de structure à une logique de parcours de vie, nécessite d'ajuster différemment les réponses aux attentes et besoins singuliers de chaque personne. Comme le précise la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap (2017-2021), cette transformation de l'offre repose sur « toute action visant à la rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles ». Il sera ainsi possible de construire une offre diversifiée proposant une pluralité de modalités d'accompagnement et d'accueil.

Essentiels dans l'offre médico-sociale, les MAS, FAM et Foyers de vie réinterrogent régulièrement leurs modalités d'accompagnements et leurs approches pour répondre aux projets de vie des personnes en situation de handicap accueillies. Dans ce contexte évolutif, les établissements sont amenés à revisiter leurs organisations, à faire évoluer les cultures et pratiques professionnelles, et à développer des coordinations territoriales mobilisant l'ensemble des acteurs, spécialisés ou de droit commun.

Cette période de transition favorise l'émergence de modalités innovantes d'accueil et d'accompagnement. Cet atelier vise à partager des expériences de dispositifs offrant des passerelles entre l'institution classique et le droit commun.

INTRODUCTION

Luc Denis introduit l'atelier en soulignant que le sujet de la pluralité des modalités d'accueil et d'accompagnement est un sujet qui a été abordé en filigrane lors de l'ensemble des premières interventions de ces journées nationales. Pouvoir répondre aux personnes qui souhaitent vivre autrement, pour entrer dans une logique d'un parcours moins linéaire, tous les acteurs du secteur doivent se remettre en question. Il s'agit ici d'approfondir les réflexions que cette souplesse soulève en s'appuyant sur deux expériences spécifiques.

EXPÉRIENCE DU DSAD – DISPOSITIF DE SOUTIEN À DOMICILE – MAS L'ALMANARRE

Alexandra GOEPFERT et Véronique MEURILLON

Il s'agit d'un service d'accompagnement qui s'adresse à dix personnes concernées par une déficience motrice lourde (> 80 %) « sans trouble du comportement dominant ». Celles-ci résident dans leur domicile personnel, qu'elles occupaient le plus souvent avant l'intervention du DSAD.

Le service couvre une zone allant de Toulon Ouest à La Londe Les Maures (soit 40km). L'équipe insiste sur la problématique des déplacements dès lors qu'il s'agit d'intervenir à domicile. Il est nécessaire de raisonner en temps de trajet et non en distance. Ainsi, pour aller d'Hyères à Toulon, il faut parfois plus d'une heure, cette problématique étant encore plus intense l'été. Cette problématique n'est pas sans impact sur l'organisation du travail du service. En effet, les trajets recouvrent un tiers des 12 000 heures de travail annuelles des aides-soignantes de l'équipe.

Le DSAD se définit comme une MAS mobile dans le sens où le plateau technique de la MAS et son savoir-faire sont mobilisés pour intervenir en dehors de ses murs. Les prestations offertes sont les mêmes que celles que l'on trouve au sein de l'établissement.

Le dispositif s'est largement inspiré d'un service similaire adossé à la MAS Bellevue à Marseille qui avait créé une équipe de ce type dès 2000. La MAS de l'Almanarre a profité d'un appel à projet européen valorisant des projets innovants pour démarrer l'expérience sur son territoire. Le DSAD a ouvert en 2004 avec 4 places, une montée en charge progressive s'est faite jusqu'en 2006 pour atteindre la cible visée de 10 places. Cette expérimentation a débuté depuis quinze ans, le renouvellement d'autorisation étant attendu pour 2019, sous une forme non définie à ce jour (y aura-t-il maintien du caractère expérimental ?).

Administrativement, le dispositif se distingue de tous les services existants : ni SSIAD (pas d'équipe infirmier), ni SAMSAH (pas d'équipe pluridisciplinaire), ni SAAD (pas de prestations ménagères), le fonctionnement du service ne correspond à aucun décret et « occupe un vide » dans la palette des services. Sa mission principale est de répondre sur la longue durée à des besoins d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne pour des personnes pour lesquelles ces besoins sont pérennes.

Les constats faits par l'équipe sont que l'accompagnement des SAMSAH ne peut se prolonger dans le temps (deux ans parfois renouvelables). Quant aux SSIAD, bien qu'il existe des agréments dérogatoires, le cadre réglementaire et financier ne permet pas au service rendu d'être à la hauteur de ce que propose le DSAD tant sur le temps passé auprès de la personne que concernant l'expertise développée sur les particularités du handicap ou encore la diversité des actes d'accompagnement. Notons que « l'incasabilité » du DSAD conduit la MDPH du département à ne pas le considérer comme un service, et ne propose donc aucune notification d'orientation. L'admission se fait sur dossier et suivant un protocole proche de celui demandé en SSIAD (prescription médicale envoyée à la CPAM).

Suivant l'objectif de permettre le maintien de la personne dans son environnement personnel et familial, le dispositif s'attache à répondre aux besoins des personnes avec handicap moteur lourd tant sur le plan fonctionnel (travail sur le maintien de l'autonomie) que sur le plan de la socialisation et la prévention de l'isolement. Un projet de vie est défini avec la personne conduisant à des interventions à domicile (un à trois passages par jour) dans deux directions :

Le projet thérapeutique et le plan d'aide

Il s'agit de réaliser un certain nombre d'actes de la vie quotidienne. Toutes les personnes accompagnées ont besoin d'aide à la toilette (socle commun constituant une sorte de critère d'admission). La réalisation de la toilette ne se fait pas suivant un temps défini et fixe, les soignants ont la possibilité de disposer du temps nécessaire à la réalisation des actes attendus par la personne (jusqu'à 2h si nécessaire). Les horaires de passage sont adaptés selon l'emploi du temps de celle-ci afin de lui permettre de se rendre à un rendez-vous, à une consultation… L'équipe porte attention à la valorisation de la personne et à la reconnaissance de ses capacités, elle dispose également d'une expertise et d'une observation fine des problématiques spécifiquement liées à ce type de handicap (escarres, plaies…)

Projet social et de loisirs

Il s'agit de proposer aux personnes des activités leur permettant de prendre du plaisir, de stimuler leurs capacités cognitives, de maintenir ou développer leurs habilités sociales. Ces activités se déroulent au domicile (jeux, lecture…), à l'extérieur (restaurant, cinéma, théâtre…) ou au sein de la MAS (handisport, activités artistiques…). Lors des activités extérieures, le véhicule personnel est utilisé ou un véhicule de la MAS est emprunté.

Mutualisation des ressources de la MAS

En effet, le dispositif est adossé à la MAS ce qui permet de mettre à disposition des projets des personnes accompagnées par le DSAD certaines de ses ressources.

Il s'agit notamment :

- de la place d'accueil temporaire lors d'une difficulté particulière (travaux au domicile) ou d'un besoin de répit des aidants familiaux
- des compétences techniques et les savoir-faire des professionnels : ergothérapeute, médecin...
- des fonctions support (coordinatrice, secrétariat…)

Le financement du DSAD est intégré au CPOM de l'association. Le budget s'élève à 300 000€

L'équipe du DSAD

L'équipe est composée de huit aides-soignantes, et d'un temps de médecine générale (0, 02 ETP). Elle est décrite comme particulièrement dynamique, démontrant un fort investissement professionnel et caractérisée par une stabilité permettant une continuité dans l'accompagnement. A ce titre, une attention particulière est portée sur les transmissions au sein de l'équipe afin de garantir une supervision médico-sociale générale de la personne à domicile.

En conclusion, l'équipe souligne que le projet initial – accompagner à domicile, sur la durée, des personnes qui souhaitent cette vie à domicile et dont les besoins sont intenses et constants – est respecté et répond bien à une attente sur le territoire.

Philippe YVER, Ludovic TARCYL et Laura GUICHARD

Luc Denis, animateur de l'atelier, rappelle que cette expérience présentée ici en détail est en écho avec le film « hors les murs » diffusé la veille en séance plénière. Il interroge les motivations de ces parcours alternatifs et les manières dont on peut les penser avec les personnes quelles que soient leurs manières de communiquer, mêmes faibles. Comment peut-on donner la possibilité à tous de vivre autre chose que ce qu'il leur est présenté en première intention ?

Le directeur Philippe Yver débute la présentation qui se fera à trois voix, avec Ludovic Tarcyl qui a pu quitter la MAS pour rejoindre son domicile et Laura Guichard éducatrice spécialisée. Ce projet d'équipe mobile a débuté suite à une réflexion profonde portée par l'institution et à deux demandes individuelles dont celle de Monsieur Tarcyl.

Réflexion portée par l'établissement

Il s'agit d'une question éthique et philosophique : les dispositifs d'internat sont-ils la réponse ultime pour les personnes vulnérables ? Est-ce l'aboutissement d'une vie que d'être en FAM ou en MAS ? Est-ce nécessairement « le dernier projet de vie » ? Peut-on sortir de ces structures ? Comment peut-on rebondir ? Est-ce possible de considérer les MAS et les FAM comme une réponse parmi d'autres dans le parcours de vie d'une personne ?

Ainsi, l'établissement s'orientait de plus en plus vers l'idée qu'il s'agit d'une étape dans la vie et non d'une finalité. Cette idée a transformé leur façon de voir y compris dans la formation des équipes et dans l'admission des personnes puisqu'il leur est aujourd'hui systématiquement demandé quel est leur projet de sortie.

Dans la poursuite de cette réflexion, une étude de population est menée en mai 2017 au sein de l'établissement auprès des 118 personnes accueillies en internat. A l'issue de cette enquête, le constat est fait que certains des résidents « n'ont rien à faire » en établissement. Vingt personnes sont identifiées comme pouvant sortir de l'institution dont dix immédiatement et dix pour lesquelles il faudrait encore travailler certaines compétences (psychosociales notamment) mais avec la perspective d'un projet de sortie à court ou moyen terme.

Persuadé que les personnes disposent de potentialités sous-estimées, l'établissement décide de renforcer la démarche d'évaluation fonctionnelle. Pour ce faire, quatre outils sont utilisés :

- l'échelle MRSS : dépendance ou indépendance / activité /intégration ou isolement / effets des symptômes
- la Grille AGGIR qui a permis de constater que des personnes avaient perdu en autonomie et qu'il était nécessaire de travailler à la réhabilitation.
- la Grille GEVA
- le projet des personnes

Cette démarche d'évaluation fait cheminer un peu plus l'équipe sur l'idée que des personnes peuvent sortir de l'institution. L'étape suivante consiste à valoriser la notion d'utilité sociale : permettre aux personnes de se sentir utile, faire de chaque instant du quotidien un moment valorisé. Cette nouvelle démarche vise également à « faire bouger l'institution » sur ses habitudes et certitudes. Parmi les exemples présentés, on trouve des projets de formation au brevet de secourisme suivi conjointement par un résident, un salarié et un proche aidant ou d'équipier de première intervention suivi par les résidents et salariés; un travail sur la citoyenneté à travers le CVS, la participation à des COPIL; des actions « d'utilité collective » comme la participation à la lingerie, à l'hygiène des locaux, la sécurité alimentaire, le linge…

Enfin, un axe fort est développé sur l'éducation thérapeutique du patient.

L'idée transversale de ces projets de réhabilitation sociale et d'utilité sociale est d'orienter la dynamique institutionnelle vers « une montée dans la pyramide de Maslow ». En effet Philippe Yver insiste sur le fait qu'au sein des institutions, le socle que constituent les actes de la vie quotidienne est très bien maîtrisé mais il est aussi particulièrement valorisé au détriment de l'axe de l'accompagnement social. Ce socle constitue même une sorte de refuge lors des moments difficiles (liés à des problématiques institutionnelles ou personnelles), les équipes se recentrant alors sur la réalisation de ces actes de la vie quotidienne et délaissant les missions sociales. Or celles-ci répondent à des attentes fortes des résidents des établissements.

La réponse à deux demandes individuelles

En 2017, deux personnes accompagnées au sein de la MAS et du FAM formulent clairement la demande d'en sortir. La première situation concerne Ludovic Tarcyl qui avait exprimé ce désir dès son entrée dans l'établissement dix ans plus tôt. En effet, suite à un accident de la vie, son souhait était de pouvoir rentrer à domicile au plus vite afin de vivre de nouveau avec sa fille. Son niveau d'autonomie est alors trop limité pour pouvoir lui permettre de réaliser ce projet qui petit à petit est oublié au sein de l'institution. En 2016, il interpelle à nouveau l'équipe, une éducatrice en particulier, rappelant son projet de sortie.

Interrogé par Philippe Yver, Ludovic Tarcyl présent à la tribune témoigne :
- M. Tarcyl : « je voulais sortir car je voulais arranger ma maison, j'en avais assez de vivre à la MAS, […] à la MAS ça se passait mal avec les autres résidents […] mon projet était de pouvoir vivre avec ma fille, chez moi …»
- M. Yver : Vous vous ennuyiez à la MAS ?
- M. Tarcyl : Je ne me suis pas ennuyé à la MAS mais on n'a pas le temps de penser à ça dans la MAS […]
- M. Yver : Est-ce que ça a été facile de mener ce projet ?
- M. Tarcyl : ça s'est mis en place. Il fallait travailler et ramasser les sous […] j'ai demandé à ma fille ce qu'elle voulait dans sa chambre, j'ai récupéré ça dans les magasins pour préparer sa chambre […]

M. Yver et Mme Guichard lui soufflent le travail fait sur l'autonomie que M. Tarcyl ne présente pas spontanément, finalement il reprend et confirme : « oui, il y avait des choses à faire, c'est un gros travail de reprendre tout à zéro ».

Laura Guichard détaille le travail fait avec Monsieur Tarcyl pour préparer son départ. Il s'agissait principalement d'accompagnement sur l'autonomie autour de gestes quotidiens (toilette, repas, continence) et sur certains aspects cognitifs. Il a également fallu du temps pour réhabiliter son logement.

La deuxième demande intervient en juillet 2017, elle est émise par une dame prise en charge depuis 20 ans dans l'institution et concernée par un handicap psychique. Elle interpelle le directeur lui demandant « l'autorisation de partir du FAM » et indiquant que lorsqu'elle avait posé la question dix ans plus tôt au précédent directeur, il lui avait été dit « qu'elle n'était pas prête ». Philippe Yver refuse l'idée « d'autorisation » et lui demande à quelle date elle souhaite partir. Cette date est fixée cinq mois plus tard, à Noël.

L'équipe se mobilise alors autour d'un projet à conduire en cinq mois comprenant des tâches suivantes : « convaincre les uns et les autres », trouver un logement, l'adapter, travailler certaines compétences psychosociales manquantes… Ce projet a été mené dans les délais convenus avec cette personne.
Pour ces deux situations, la conduite des projets a soulevé de nombreuses questions :

Des questions sur le sens et le contenu du projet

- Que se passe-t-il si le retour au domicile « ne marche pas » ?
- La personne peut-elle réintégrer l'établissement ? Si oui pour combien de temps ?
- Faut-il organiser un suivi ? De quelle manière ? Pour combien de temps ? Faut-il assurer une « maintenance » des personnes qui quittent l'institution ?
- Ces missions incombent-elle à l'équipe de la MAS ? A-t-elle le savoir-faire ? Est-elle formée pour intervenir au domicile ?
- D'un point de vue éthique, jusqu'où prendre le risque de la mise en œuvre du projet de la personne ? pour la personne elle-même ? pour les salariés ? pour l'institution ?

Des questions techniques, financières et juridiques

- Faut-il réattribuer immédiatement la place à une personne en attente ?
- Sur quelle(s) notification(s)s'appuyer : accueil temporaire ? SAMSAH ?
- Comment financer la place maintenue au FAM, alors que l'allocation personnalisée logement finance le logement extérieur ?
- L'équipe de la MAS a-t-elle le droit d'intervenir à domicile ?
- Jusqu'où prendre le risque de la mise en œuvre du projet de la personne lorsque cette réalisation dépasse les compétences légales de l'établissement ?

Désormais les projets des personnes sont revus, le point de départ est une réflexion avec la personne à partir de la question suivante : « avant d'être dans l'institution, quel était votre projet ? dans l'absolu, qu'auriez-vous souhaité ? ». Souvent, les personnes soulignent l'absence de choix possible au moment où la décision d'entrée dans l'institution s'est prise : « c'était compliqué, on ne pouvait pas faire autrement », « j'étais épuisé, le recours à l'institution était une obligation »... Partant de ces échanges, la personne et l'équipe tentent de mettre en place un Nouveau Projet de Vie. Il s'agit d'aller au plus près de l'idéal de vie des personnes. Il est à noter que l'émergence de la demande n'intervient pas toujours immédiatement : « on est incapable de demander quelque chose qu'on ne connaît pas, qu'on n'imagine pas comme un possible »

Face à ces premières situations concrètes et aux questions qu'elles soulèvent, l'équipe a saisi l'opportunité d'un appel à projet porté par l'ARS sur les dispositifs innovants. Cet appel à projet comprenait quatre axes (soutien à domicile, l'aide aux aidants, le développement d'équipe mobile, le soutien à l'autonomie dans un logement individuel ou collectif) auxquels le projet de la MAS et du FAM correspondait parfaitement.

Cet appel à projet a été l'opportunité « d'institutionnaliser » le projet. L'équipe mobile est aujourd'hui un service correspondant à une extension adossée à un SAMSAH. Il est pour le moment financé pour deux ans sur une enveloppe Fonds d'Intervention Régional.

Laura Guichard, ancienne éducatrice de la MAS aujourd'hui dans l'équipe mobile, témoigne du travail de l'équipe ces douze derniers mois correspondant au lancement officiel de l'expérimentation. A ce jour, 18 personnes sont accompagnées dans leur projet de départ. Elle revient sur la démarche de questionnaire, insistant sur la variété des projets de personnes (retour au domicile, orientation vers une famille d'accueil, travail en ESAT avec hébergement en foyer…). Elle souligne également que parfois le projet n'est pas complètement abouti mais la personne exprime clairement le fait qu'elle ne se sent pas bien au sein de l'établissement et qu'il est alors indispensable d'approfondir la réflexion avec elle pour déterminer un projet qui lui convient. Elle présente également la démarche des 27 bilans fonctionnels qui ont été conduits.

Un avenant au projet personnalisé a été systématiquement proposé aux 18 personnes, cosigné par la personne elle-même, le cas échéant son tuteur, les référents au sein de la structure. Puis, un plan d'actions est défini pour permettre la réalisation du projet.

Douze mois après le lancement du projet, une personne est retournée définitivement au domicile familial, 5 personnes retournent plus fréquemment en famille conduisant à la mise en place d'un accueil séquentiel, 3 personnes sont engagées dans un projet de logement en famille d'accueil, 5 ont débuté un projet pour vivre dans un logement personnel. L'équipe est constituée de 3,75 ETP : un infirmier, un temps de psychologue, un temps d'ergothérapeute, une éducatrice spécialisée, un temps d'assistante sociale, un temps de chef de service. Il s'agit d'une équipe constituée de salariés volontaires de la MAS et du FAM (qui ont été remplacés sur leurs unités d'origine).

Freins : « Le plus grand frein est notre vie institutionnelle »

- appréhension pour certains partenaires de remettre en question l'orientation d'internat
- appréhension des familles qui réinterrogent sur l'avenir du résident après leur décès
- les aidants naturels qui réinterrogent leur capacité à s'inscrire dans la durée
- le recueil des souhaits des résidents sans communication verbale, ni pictogramme
- harmonisation de la pratique du Hors Mur avec les équipes d'internat

Opportunités

- des résidents en demande
- des familles retrouvant une certaine légitimité et dignité
- une équipe expérimentée, engagée
- des partenaires motivés
- un projet qui mobilise : demande d'autres institutions
- une inscription du projet dans des politiques publiques connues

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les deux expériences présentées ont suscité l'intérêt et la curiosité des participants de l'atelier qui les ont sollicités sur des demandes de précisions.
Ainsi, l'expérience du DSAD interroge la salle sur son organisation, son financement, sa file-active. Alexandra Goepfert précise que les interventions ne viennent pas en déduction de la PCH de la personne, il s'agit bien d'une prise en charge sécurité sociale.

Pour l'association, les 300 000€ de budget sont intégrés au CPOM et couvrent essentiellement les salaires des 8 aides-soignants et les frais de véhicules. Le dispositif fonctionne 365 jours par an avec un roulement sur 8 semaines des aides-soignantes. Concernant la file-active, celle-ci est stable puisque 5 personnes sont dans le dispositif depuis sa création.

L'association a un centre de réadaptation fonctionnelle qui oriente des personnes. Ils sont également sollicités pour prendre la suite d'interventions de SAMSAH, qui peuvent rarement se prolonger au-delà de deux ans même lorsque les soins nécessaires sont constants.

Notons que la MAS est un point d'appui important pour bénéficier de l'expertise du médecin ou du psychologue de la structure.
Des participants dans la salle soulignent que l'équipe est bien dotée comparativement aux équipes assurant le nursing en établissement, ce que les deux représentantes du DSAD reconnaissent mais présentent comme les conditions nécessaires au travail de qualité qui est actuellement proposé et reconnu. Par ailleurs, l'adossement à la MAS constitue un réel avantage sur les économies de structure qu'elle offre.

Concernant l'expérience réunionnaise, le directeur est interrogé sur les « limites de compensation au domicile ». Philippe Yver comprend que la question soit posée, il indique que les limites d'aujourd'hui ne seront plus celles de demain, que l'évolution des mentalités, des organisations, des technologies, des soins est en cours.

Il souligne que le rapprochement avec le social est important. Par exemple, pour faciliter l'adaptation du logement, il semble aujourd'hui qu'il peut être parfois plus pertinent de travailler avec les bailleurs sur des plateaux nus. En effet, les logements dit adaptés respectant les normes en vigueur ne sont pas toujours pertinents pour les PMR. Il note que les partenaires, comme nos collègues, ne supportent pas la moindre imperfection dans les logements : « on s'interdit plein de choses ». Pour Monsieur Tarcyl, il a fallu un jour prendre la décision de mettre à exécution le projet même s'il n'était pas parfaitement bouclé, et qu'il restait «quelques bricoles» à réaliser dans l'aménagement du domicile.

Il indique que ce projet expérimental comprend la constitution d'un comité de pilotage avec l'ARS, le CD, un GEM, les CCAS, les associations, l'EPSM, un juge, la MDPH, les organismes tutélaires, … qui se réunit tous les trois mois pour suivre l'expérimentation. Dans ce cadre, les principales interrogations pour les partenaires et les financeurs étaient la durée du projet de retour à domicile. Quel suivi du projet ? Offre-t-on une garantie de retour ?

Il souligne également que le projet s'inscrit dans une logique apprenante : toutes les réponses aux interrogations soulevées par les uns et les autres ne sont pas stabilisées mais l'objectif est de pouvoir modéliser.

Le constat actuel est que la pratique institutionnelle n'est pas pensée pour accorder cette souplesse de permettre à une personne de revenir au sein de l'établissement si nécessaire et si c'est son souhait. Le pari qui est posé est que si ce mode de travail se développe, si ces situations deviennent habituelles alors l'institution intégrera cette souplesse et produira un nouveau mode d'organisation.
Concernant les notifications, la MDPH donne des doubles, voire des triples notifications : équipe mobile, SAMSAH, accueil temporaire et accueil de jour.
Actuellement, une résidente en partance de la MAS est accompagnée par l'équipe mobile jusqu'à la prise de relais qui devrait être faite par un SAMSAH.

Monsieur Tarcyl est interrogé sur ce qui a été positif dans l'accompagnement. Celui-ci répond que tout se passe bien et que s'il rencontre un problème son père étant son voisin, il peut lui venir en aide. Le SAMSAH intervient 5 fois par semaine et un AVS (très bon cuisinier) l'accompagne quotidiennement. Ludovic se réjouit des visites régulières de sa fille à son domicile, de la chambre de celle-ci qui est bien aménagée. Un participant lui demande ce qu'il fera « si ça ne marche pas », celui-ci répond : « j'irai chez mes sœurs ». Philippe Yver reprend : « vous voyez, il ne souhaite pas revenir dans l'institution ».

La représentante de l'association « T'handi quoi » souligne qu'habiter chez soi ne doit pas seulement concerner les personnes ayant de l'autonomie. Elle comprend le travail de réhabilitation fait par l'équipe mais aucune condition ne doit être posée autour d'un niveau d'autonomie minimal.
L'équipe mobile reconnaît la légitimité de cette remarque.
Elle réaffirme son constat que l'institution peut freiner l'autonomie. Le biais des institutions est la chronicisation. Or, lorsque l'on prend le risque de bouger, les personnes trouvent des ressources, trouvent des moyens d'adaptation. C'est l'institution et l'équipe en place qui doivent travailler sur eux-mêmes pour lever ces freins. Pour autant, dans la mesure où d'autres dimensions du projet prennent du temps (les bailleurs ne peuvent proposer des solutions immédiates), ce temps est utilisé au mieux pour développer des compétences manquantes.

Philippe Yver insiste également sur la diversité des solutions à proposer.
Ainsi, trois personnes souhaitent partir en famille d'accueil mais est-ce qu'un logement à trois ne leur conviendrait pas ?
Il rappelle : « elles ne peuvent pas imaginer l'inconnu ».

Laura Guichard insiste sur le fait que le projet bouleverse l'équipe du FAM ou de la MAS (d'où elle est issue). C'est difficile pour des soignants de proximité, qui ont accompagné une personne pendant 20 ans « de se séparer », « le personnel les retient, sans le dire, mais ça se fait ». Or, dès que le projet se lance, certaines personnes peuvent se révéler, comme cette dame qui dans l'appartement test a su cuisiner, faire sa lessive, dormir seule. Ces premières expériences interrogent les pratiques d'accompagnement de la MAS et du FAM. Les formations de réhabilitation psychosociale mises en place ont pour visée d'accompagner ce changement dans les pratiques.
Il s'agit pour les équipes de commencer à penser autrement l'avenir des résidents.

Une personne dans la salle souligne qu'il peut être brutal pour une famille ayant attendu des années une place en institution que dès l'admission la question de la sortie soit évoquée. Philippe Yver répond que l'important est que les possibles soient présentés à tous, qu'un projet peut être pensé en dehors de l'institution. Les personnes peuvent ou non s'en emparer selon là où ils en sont dans leur projet de vie. L'affirmation : « ouf, vous avez de la chance, vous avez 22 ans et vous avez une place en MAS ! » n'est pas satisfaisante pour tous. Il s'agit aussi de dire : « si vous ne souhaitez pas être ici, et que vous pouvez vous en passer, laissez ce plateau technique à ceux qui en ont le plus besoin ». Il ne s'agit pas de brutaliser les familles mais (sans attendre un état d'épuisement qui conduit à la réponse « institution totale ») de construire avec elles une réponse plus graduée. Le travail d'équipe doit être repensé dans ce nouveau paradigme.

En complément, Madame Guichard insiste sur le fait que « c'est bien le projet de la personne qu'on accompagne. On fera en sorte de le mener sans que ce soit un poids pour la famille mais j'insiste sur le fait que c'est le projet de la personne qui compte ».

L'équipe mobile reconnaît que la résistance des collègues, des familles, des tutelles est légitime. Durant la période précédant l'appel à projet, ils étaient dans une « expérimentation hasardeuse » pour laquelle l'institution, le personnel ont assumé une réelle prise de risque. L'ARS, le CD étaient régulièrement informés par écrit.

L'équipe conclut sur le fait que la vie institutionnelle est faite de ces projets nouveaux, qu'il faut prendre des risques, mesurés certes, mais prendre le risque d'avancer collectivement.

ATELIER 5

Accompagner la fin de vie.

Animatrice :	Katia MENGES, Directrice, Pôle hébergement, Espérance Var
Rapporteure :	Sophie BOURGAREL, Conseillère technique, CREAI PACA et Corse
Témoins d'atelier :	Patrick COLLIGNON, Médecin, MAS Les 3 cyprès, ADAPEI Var Méditerranée
	Nafaa TIOUCHICHINE, Chef de service, MAS Les 3 cyprès, ADAPEI Var Méditerranée
	Elsa CARON, Aide médico-psychologique, MAS La Sorguette, l'Olivier
	Anne HODOUL, Aide-soignante, MAS La Sorguette, l'Olivier
	Mickael VEYRY, Psychologue, MAS La Sorguette, l'Olivier

Résultat d'une concertation autour de la fin de vie, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle souligne que toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. La garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire est inscrite dans la loi. Cette loi clarifie la notion d'obstination déraisonnable, autorisant le médecin à ne pas mettre en œuvre ou à interrompre des actes médicaux répondant à certains critères.

Les maisons d'accueil spécialisées, les foyers d'accueil médicalisés comme les foyers de vie sont concernés par ces situations de fin de vie. Ce sujet sensible mérite une attention soutenue de la part des professionnels. Il soulève aussi, au sein des équipes en particulier, de nombreuses questions, portant autant sur le respect des droits et des libertés individuels que sur la qualité de l'accompagnement sur cette période.

Différentes ressources sont mobilisables pour accompagner les professionnels dans la recherche d'une meilleure qualité de cet accompagnement spécifique, dans le respect de la volonté des personnes accompagnées. Des outils favorisant l'autodétermination permettent par exemple de recueillir et de consigner les préférences de la personne avec le souci de mieux accompagner sa fin de vie.

Deux témoignages de professionnels de maisons d'accueil spécialisées détaillent les ressources spécifiques mobilisées pour accompagner la fin de vie des personnes en situation de handicap, leurs proches, les autres résidents mais aussi les équipes des établissements. Ils illustrent par la pratique l'esprit de la loi.

ACCOMPAGNER « JUSQU'AU BOUT » : UNE AVENTURE HUMAINE

Patrick COLLIGNON et Nafaa TIOUCHICHINE

Un premier témoignage décrit le parcours de vie d'une femme atteinte d'une Trisomie 21.

Enfant, la petite fille est scolarisée à l'école de quartier, jusqu'à la fin du primaire. Jeune femme, elle intègre un Institut Médico-Professionnel, qui lui permet d'acquérir un métier. Adulte, elle vit avec sa famille après avoir obtenu un emploi de lingère en milieu ordinaire. C'est un parcours remarquable d'intégration.

Mais à partir de 50 ans, elle connait une dégradation physique et cognitive rapide. Des problèmes de santé apparaissent, une fracture du col du fémur, puis une cataracte, une hypothyroïdie et une épilepsie. Ces difficultés l'obligent à intégrer un foyer de vie à 52 ans, puis rapidement un FAM et enfin une MAS à Cuers (Var) à 61 ans, pour troubles cognitifs de caractère dégénératif. De nombreux médicaments se succèdent pour tenter de réduire ses troubles : antidépresseur d'abord, puis anxiolytique, antipsychotique et anti-Alzheimer. Cette dame affiche très vite un tableau démentiel, une perte des capacités langagière et motrice, et un électroencéphalogramme avec une déstructuration massive des tracés.

Rapidement après son arrivée à la MAS, ses parents décèdent : sa sœur, sa seule famille, réside à plus de 600 kilomètres.

A 63 ans, elle est hospitalisée en urgence, pour une fausse route massive et un AVC avec hémiplégie. Les professionnels des urgences fixent la limitation thérapeutique grâce à la fiche LATA (Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives). Cette fiche permet de poser un cadre clair pour respecter le principe de refus de l'obstination déraisonnable, défini dans la loi du 2 février 2016.

Ce principe consiste à ne pas mettre en œuvre ou ne pas intensifier des traitements actifs, voire à ne pas poursuivre ces traitements actifs. La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

Le retour dans l'institution se fait dans cet état d'esprit. La patiente n'a pas récupéré sa mobilité et reste hémiplégique. L'hydratation est réalisée de façon sous-cutanée, et il a été décidé un arrêt des autres traitements, à l'exception du traitement de l'anxiété.

Quelques jours plus tard, les professionnels des soins palliatifs confirment la situation de fin de vie. L'arrêt décidé du traitement anxiolytique a provoqué le réveil de la résidente, qui a cependant perdu le réflexe de déglutition. La sœur de la résidente, jointe par téléphone, et l'équipe de la MAS, ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique. L'équipe souhaite cependant suivre sa résidente « jusqu'au bout » et la sœur entame un voyage pour être aux côtés de sa parente.

L'arrêt de l'alimentation est alors validé par le réseau de soins palliatifs, et la patiente est mise en sommeil artificiel, avec un suivi du service d'hospitalisation à domicile. Cette période de sédation en phase terminale dure une semaine jusqu'au décès, qui s'est déroulé sans signe de souffrance, mais aussi sans alimentation.

D'un point de vue humain, cette situation a confronté le personnel a un flot d'émotions. D'où l'importance que ce projet « d'aller jusqu'au bout » avec un résident soit réalisé avec l'adhésion du personnel.

L'équipe a été confrontée à l'incertitude d'un accompagnement de fin de vie dans l'établissement, avec les hauts et les bas de l'évolution de la personne. Des interrogations ont été exprimées par l'équipe, sur la qualité de leur accompagnement : « est-ce qu'on fait bien ? ». L'équipe de soins palliatifs comme celle de l'HAD ont rassuré les personnels de la MAS sur ce point. Ainsi, ce partenariat est nécessaire non seulement techniquement mais aussi psychologiquement.

Dans un tel accompagnement, la qualité des interactions au sein de l'équipe, la confiance et la bienveillance les uns vis-à-vis des autres est indispensable. Il est nécessaire de respecter le fait que certains dans une équipe, ne sont pas forcément capables de bien supporter certaines situations liées à la fin de vie.

Dans cette période, la famille est très présente, et ces moments sont aussi des temps de rencontres entre l'équipe et la famille. L'institution recherche le confort de la personne même sans adhésion claire. Les expertises extérieures sont importantes pour l'équipe dans ces moments de grands questionnements, car cet accompagnement est aussi « une vraie aventure ». Le réseau de soins palliatifs Rivage (réseau d'intervenants varois d'accompagnement généralisé), l'hôpital de la Seyne-sur-Mer et le service d'HAD ont été d'un grand appui et ont conforté les choix de l'établissement. L'équipe a été à la fois accompagnée et confortée par ces professionnels du sanitaire.

Mais chaque décès est une expérience différente pour l'équipe. A titre individuel, un décès peut donner lieu à un questionnement personnel. Dans cette MAS, malgré une proposition, l'équipe n'a pas souhaité être accompagnée de façon spécifique suite à ce décès (à l'opposé, l'équipe de la MAS dont le témoignage suit, a, quant à elle, bénéficié d'un accompagnement extérieur). En interne, les personnels médicaux et paramédicaux paraissent de bons soutiens dans ces moments car ils ont une plus grande expérience de la mort et de la fin de vie.

Les réunions d'équipe sont aussi là pour libérer la parole sur ce thème : l'analyse des pratiques dans un établissement permet aux équipes de cheminer.
Le chef de service est la clé de voute, il veille sur la santé de l'équipe face à ces évènements. Après un décès, les équipes sont plus solides, elles sont montées en compétence et ont acquis des valeurs de solidarités. Ce sont des expériences très fortes, les équipes en ressortent soudées et renforcées.

UNE COMMISSION ÉTHIQUE EN INTERNE ET DES OUTILS CONSTRUITS ENSEMBLE

Anne HODOUL, Elsa CARON et Mickaël VEYRY

Une autre MAS décrit son expérience en matière d'accompagnement en soins palliatifs. Lors de l'ouverture de l'établissement, en 2013, la question des soins palliatifs s'est imposée, au vu de l'état de santé précaire de certains résidents. Dès l'automne 2015, la MAS a été confrontée au décès soudain d'un résident, faisant suite à une hospitalisation pour une grippe.

L'équipe réalise alors que sa vision de l'accompagnement de fin de vie ne correspond pas avec celle de l'hôpital public. Cette situation l'amène à penser un lieu de réflexion, où la question de la fin de vie et du soin palliatif aurait une place prépondérante : la commission palliative. Cette commission se déroule sur la base du volontariat. Y participent la direction, le médecin, le psychologue, la psychomotricienne, une infirmière, un membre de chaque maisonnée (au nombre de 4) ainsi que l'équipe des veilleurs de nuit.

Elle se déroulait auparavant toutes les 6 semaines, à raison d'une heure par semaine. Elle englobe aujourd'hui des thèmes tels que la contention, la sexualité et la bientraitance. Elle porte dorénavant le nom de commission éthique.

Cette commission a permis l'élaboration d'outils spécifiques à l'accompagnement de fin de vie tels qu'une charte des soins palliatifs (figure 1), un document permettant de recueillir des préconisations de fin de vie (figure 2) et ses goûts, ainsi qu'un kit d'accompagnement de fin de vie (figure 3) comprenant une bougie à LED, un cadre photo, un diffuseur d'huiles essentielles et un lecteur de CD musicaux.

Charte de fin de vie et grands principes de la MAS la Sorguette (Vaucluse)

Charte des soins palliatif

Définition

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Les soins palliatifs ne doivent pas intervenir seulement au stade terminal de la maladie mais bien plus tôt, au moment où le malade et sa famille connaissent une période critique, période d'incertutude et d'angoisse où la vie est menacée.

Les grands principes

- Soulager la douleur
- Refus d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie
- Assurer un accompagnement constant : disponibilité des personnels, relais, présence auprès de la personne
- Attacher une importance à l'ambiance de la chambre (décoration, aromathérapie, lumière)
- Respecter les habitudes de vie de la personne, son rythme
- Être à l'écoute des besoins de la personne et de leur évolution
- Privilégier les soins de confort aux soins techniques
- Maintenir la personne dans son cadre de vie habituel
- Assurer un soutien auprès des proches de la personne (famille, aidant, entourage)

ACCOMPAGNEMENT FIN DE VIE

Ce document est modifiable à tout moment.

Je soussigné(e) (*Nom Prénom*) : .....

Né(e) le : ..... à .....

Agissant en tant que personne de confiance, énonce ci-dessous les souhaits de fin de vie concernant

(*Nom Prénom*) : ..... né(e) le.....
à .....

Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre	OUI	NON	NE SAIS PAS et m'en remets à la décision du médecin de la structure
RESPIRATION ARTIFICIELLE			
REANIMATION CARDIO RESPIRATOIRE			
ALIMENTATION ARTIFICIELLE			
HYDRATATION ARTIFICIELLE			
REIN ARTIFICIEL (HEMODIALYSE)			
TRANSFERT EN REANIMATION			
HOSPITALISATION HORS DE LA MAS			
TRANSFUSION SANGUINE			
INTERVENTION CHIRURGICALE			
RADIOTHERAPIE ANTICANCEREUSE			
CHIMIOTHERAPIE ANTICANCEREUSE			
MEDICAMENTS VISANT A TENTER DE PROLONGER LA VIE			

Document à compléter sur l'accompagnement de fin de vie souhaité.

Kit d'accompagnement de fin de vie

Pour répondre aux besoins spécifiques des personnes accompagnées, la MAS fait appel à un réseau de soins palliatifs ainsi qu'à une réflexologue plantaire et à une aromathérapeute. Les familles sont associées, dans la mesure du possible et avec le consentement du résident, afin de bien connaître les habitudes de vie et les préconisations de fin de vie. Les autres résidents sont aussi informés de l'évolution de la situation de cet accompagnement.

La commission a permis d'établir un protocole spécifique à la MAS. Le médecin se rend ainsi disponible 24h sur 24 et 7 jours sur 7 afin de répondre à tout questionnement concernant l'accompagnement d'une personne en situation de fin de vie.

Les accompagnements de fin de vie impliquent l'ensemble du personnel. En pratique, la MAS met à disposition un professionnel supplémentaire, afin de ne jamais laisser un salarié seul face à la situation de fin de vie d'un résident. Sur cette période, il faut aussi éviter de laisser de côté les autres accompagnements. Le palliatif ne « balaie » pas les besoins du reste du groupe.

Les conditions d'accueil de la famille sont aménagées, afin qu'elle puisse être présente quand elle le souhaite.

L'équipe bénéficie de la pleine confiance du corps médical quant à l'accompagnement du résident au niveau hygiène, alimentaire et soins en général.

Le médecin de la MAS est diplômé en soins palliatifs. La priorité est donnée au confort du résident, qui prime sur les autres aspects de la vie quotidienne.

Par exemple, la réassurance psychique l'emporte sur les besoins physiologiques (prise de constantes, oxygénation…).

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Ces deux témoignages ont fait émerger des questionnements et/ou demandes de précisions dans l'assemblée.

Sur la « fin de vie », un médecin rappelle qu'il ne s'agit pas d'un diagnostic en soi, même si le concept a du sens sur le plan humain, car dans cette période peuvent se décider l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. De plus, pour les personnes lourdement handicapées dans un état de santé habituellement très précaire, il arrive qu'un état de fin de vie soit parfois difficile à repérer. Psychiquement, savoir que la personne est dans cette période permet à l'équipe de passer à une autre prise en charge.

Un rituel, autour de la fin de vie comme du décès, est toujours très aidant. Par exemple à l'aide de bougies dans la chambre de la personne en soins palliatifs ou décédée, chambre ouverte aux autres personnes de l'établissement, mais aussi un cahier, où dire aurevoir. Des éléments concrets visualisables dans l'institution aident tout le monde à cheminer dans le processus de deuil. Une cérémonie d'adieu pour vider la chambre est aussi très utile pour que les résidents acceptent le changement de résident de la chambre.

La question de la culpabilité de l'équipe lorsqu'alimentation et hydratation sont arrêtées est prégnante pour certaines équipes. La mise en place d'un atelier éthique régulier, animé par une anthropologue spécialisée dans les soins palliatifs, évoqué par un FAM, permet à tous d'acquérir une culture éthique, qui fait évoluer chacun, et prépare à ces situations, parfois perçues comme violentes au niveau individuel.

L'annonce du décès d'un résident au personnel peut aussi être encadrée. Une MAS précise qu'elle demande à ses salariés s'ils veulent être informés d'un décès même en dehors de leurs horaires de travail, et si oui, plutôt par appel ou message.

Si l'accompagnement de fin de vie peut être un choix de l'établissement, qui l'inscrit dans son projet, la question des directives anticipées et des personnes de confiance n'est pas toujours comprise de façon adéquate. Par exemple, un foyer explique avoir mis en place les directives anticipées, sans comprendre pourquoi les juges des tutelles n'adhèrent pas forcément à sa démarche.

Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir, dans le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées pour exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux », « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » : « ces directives anticipées s'imposent au médecin ».

Mais les directives anticipées ne concernent que les personnes ayant une capacité d'élaboration et n'étant pas sous tutelle. De même, une personne protégée par une mesure de tutelle ne peut pas désigner de personne de confiance. Par défaut, c'est le juge. Les majeurs sous curatelle peuvent quant à eux désigner une personne de confiance.

Même dans le cas d'adulte sous tutelle, cela ne doit cependant pas empêcher l'équipe d'un foyer ou le médecin d'établissement d'évoquer avec les résidents leurs souhaits face à la fin de vie.

ATELIER 6

SERAFIN-PH[1] : un outil pour développer une culture commune.

Animatrice : Carole PEINTRE, Déléguée nationale, Fédération ANCREAI
Rapporteure : Isabelle GÉRARDIN, Conseillère technique, CREAI Bourgogne Franche-Comté
Témoins d'atelier : Christelle GENTILHOMME, Cheffe de service de l'accompagnement social, centre Bellevue, AFAH
Mélinda RIVIERE, Éducatrice spécialisée, centre Bellevue, AFAH
Vincent PARDOEN, Directeur-adjoint, complexe Bouc-Bel-Air, Unapei Alpes-Provence
Jean-Michel PAULIER, Éducateur spécialisé, FAM les Tilleuls, Unapei Alpes-Provence

Depuis 2015, les pouvoirs publics animent une réflexion, nationale et participative, visant à réformer les modes de tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap.

Le changement attendu dans la méthode d'allocation des ressources a également pour ambition de favoriser la mise en place de formes d'organisation plus souples, favorisant des réponses modulaires (co-accompagnements), des parcours individualisés et des prestations plus inclusives.

Avant même de pouvoir anticiper le choix du modèle tarifaire, deux nomenclatures ont été arrêtées pour décrire les besoins des personnes qu'elles accompagnent et les prestations qu'elles leur délivrent. Ces nomenclatures sont d'ores et déjà opérationnelles dans leur visée descriptive. Si ces nomenclatures n'ont pas de valeur réglementaire, elles sont pour autant citées dans des textes officiels (ex : instruction 21/03/2017 sur les CPOM, appels à projets d'ARS, etc.). En effet, en proposant un langage commun, ces nomenclatures peuvent être utilisées dans la description des besoins et la mise en place de réponses individuelles et collectives, territorialisées.

Cet atelier propose de mieux s'approprier la réflexion nationale en cours et de mieux comprendre les logiques à l'œuvre dans la structuration des nomenclatures "besoins" et "prestations", au travers d'exemples concrets de leur application opérationnelle (projet personnalisé, projet d'établissement, etc.).

D'emblée il a été annoncé que les conséquences de cette réforme sur le financement des ESMS, malgré tout leur intérêt, ne seraient pas discutées au cours de cet atelier dans la mesure où certains arbitrages ne sont pas encore faits et que les premiers éléments sur les modèles possibles de tarification ne seront publiés au mieux qu'en septembre 2019.

1: Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées.

En premier lieu, des précisions ont été apportées sur les nomenclatures elles-mêmes. Pour mémoire, elles sont stabilisées (il y a eu une première version en 2016 puis une seconde en 2018, tirant les enseignements de la première enquête de coûts). Pour autant, elles n'ont pas de valeur règlementaire. Autrement dit, aucun décret ne vient pour le moment imposer aux structures de les employer, même si dans les faits, elles sont déjà largement utilisées par différents acteurs (ARS pour les appels d'offre sur les PCPE par exemple, MDPH pour l'évaluation de besoins dans le cadre des PAG, organismes gestionnaires dans le cadre de la négociation de leur CPOM, établissements et services pour leurs divers projets).

Ces derniers y ont trouvé l'occasion d'adopter un « langage commun » pour décrire les besoins des personnes d'une part et les activités (prestations) proposées par les établissements et services d'autre part.

Ces nomenclatures s'appuient sur une approche civique des personnes : en tant que citoyen, quels sont mes besoins pour assurer mes fonctions vitales telles que me nourrir, respirer, me laver, mais aussi pour me déplacer, communiquer et participer à la vie en société ? Cette approche est également celle de la CIF (Classification Internationale du fonctionnement et du handicap), sur laquelle repose le GEVA, guide de recueil des évaluations utilisé par les MDPH.

L'intérêt d'une telle approche est double. D'une part, elle est parfaitement cohérente avec les principes portés par les lois de 2002 et 2005 (reconnaissance des droits, citoyenneté, participation sociale) et d'autre part, elle est universelle, en ce sens que les besoins de tout un chacun (et pas uniquement ceux des personnes avec une reconnaissance de handicap) peuvent être évalués à l'aune de cette grille.

Les témoignages présentés au cours de cet atelier étaient deux exemples d'utilisation des nomenclatures ; le premier dans le cadre d'une stratégie associative visant à procéder à la révision des projets d'établissements et de services ; le deuxième, dans le cadre d'un travail d'équipe ayant pour ambition de revisiter le processus d'élaboration des projets d'accompagnement individualisés (PAI).

L'EXPÉRIENCE DE L'UNAPEI ALPES-PROVENCE

Vincent PARDOEN et Jean-Michel PAULIER

La « rencontre » avec la nomenclature SERAFIN-PH s'est opérée à l'occasion de la participation de trois établissements (IME, ESAT et FAM) de l'UNAPEI Alpes Provence à l'enquête de coûts menée en 2017. En premier lieu, il a été nécessaire de se plonger dans la nomenclature et de tenter de la décrypter (c'est-à-dire de s'approprier sa logique et ses contenus). Ce travail a, dans un premier temps, suscité des inquiétudes :

- l'emploi du terme « prestations » étant fortement connoté du côté du registre commercial, la crainte a pu être exprimée de l'introduction d'une logique libérale dans le secteur, avec à la clé une tarification à l'acte (T2A), comme à l'hôpital
- la nomenclature SERAFIN définit le besoin comme un écart à la norme de réalisation. Comme précédemment, l'emploi du terme « norme » a suscité la méfiance
- la crainte que l'utilisation d'une nomenclature prédéfinie n'amène à la standardisation des accompagnements

D'un point de vue pragmatique, il n'a pas toujours été évident pour les équipes de s'approprier ces nomenclatures et par exemple de distinguer ce qui relevait des prestations directes et indirectes. Ainsi, elles ont dû se familiariser avec l'idée que des temps indirects (comme des réunions) pouvaient être considérés comme des prestations directes dans la nomenclature. De même, il n'a pas toujours été facile (dans le cadre de l'enquête de coût toujours) de coder certaines activités ; autrement dit, de trouver dans quelle sous-catégorie les classer (par exemple, l'accompagnement à la toilette devait-il être considéré comme un soin ou comme un acte entrant dans le bloc autonomie ?). Dans certains cas, une même activité pouvait correspondre à plusieurs prestations, qui n'étaient pas d'emblée facilement identifiables. Enfin, l'enquête de coût a eu lieu sur une coupe de 15 jours pendant l'été, ce qui ne reflétait pas l'activité menée sur toute l'année.

Une fois passée l'enquête de coûts, l'équipe de direction s'est donnée le temps, avec les équipes de retravailler sur la nomenclature, sans tenir compte de leur finalité première (à savoir, servir d'outil dans le cadre de la réforme de la tarification). Des groupes de travail ont été mis en place et ont passé en revue l'activité réelle des établissements à l'aune des nomenclatures « prestations » de SERAFIN. Pour cela, des outils ont été mis en place, notamment celui ci-dessous permettant de « traduire » les prestations en exemples concrets au regard de l'activité des établissements.

BLOC 2 - PRESTATION DIRECTE - SOINS ET ACCOMPAGNEMENT				
2.1 - PRESTATION DE SOINS, DE MAINTIEN ET DE DEVELOPPEMENT DES CAPACITES FONCTIONNELLES				
	Types de prestations	**Exemples des prestations**	**Par qui**	**Contre exemples**
2.1.1 Soins Somatiques et psychiques				
2.1.1.2 - Soins infirmiers, des aides soignants et auxiliaires de puériculture à visée préventive, curative et palliative	Prestation en face à face ou à propos de la personne, dans tous ses lieux de vie, visant à répondre aux besoins des personnes en matière de santé somatique ou psychique.	Ensemble des soins médicaux : injection, soins de peau, pansement, lavement, prise de sang, toilettes, préconisation d'aides techniques, participation au projet de soin (=synthèse du mercredi matin)	IDE et AS	accompagnement médicaux (sauf spécialistes et spécifique ?), toilettes réalisées par les équipes éducatives
2.2 - PRESTATION EN MATIERE D'AUTONOMIE				
	Types de prestations	**Exemples des prestations**	**Par qui**	**Contre exemples**
2.2.1 - Prestation en matière d'autonomie				
2.2.1.1 - Accompagnements pour les actes essentiels	Toutes actions de soins et d'accompagnement en face à face dans tous les lieux de vie de la personne	ensemble des accompagnements nécessaires dans les actes essentiels du quotidien: toilette, habillement, repas, déplacement..., changement de position, prestation de bien-être et de confort, transfert et accompagnement à visée thérapeutique	AMP ANIM 1 ANIM2 Tout éducatifs **, pas AS**	soins médicaux ou techniques
2.3 - PRESTATION POUR LA PARTICIPATION SOCIALE				
	Types de prestations	**Exemples des prestations**	**Par qui**	**Contre exemples**
2.3.1 - Accompagnements pour exercer ses droits				
2.3.1.1 - Accompagnement à l'expression du projet personnalisé	Prestation le plus souvent en face à face avec la personne et/ou auprès des proches aidants y compris représentant légal dans tous les lieux de vie de la personne, à propos du projet personnalisé	Accompagnement visant à favoriser l'expression de la personne (ou de son aidant) dans l'ensemble des phases du projet personnalisé (élaboration, mise en place, évaluation...) et s'appuyant sur le libre choix le consentement éclairé, la participation directe...	AMP anim 2 anim 1 AS..... tous prof d'accompagnements	Identification et évaluation des projets de l'organisme gestionnaire
2.3.3 - Accompagnement pour exercer ses rôles sociaux				
2.3.3.5 - Accompagnement de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle	Prestation visant à faciliter l'accès et la "gestion" de la vie affective et sexuelle	Accompagnements visant à expliquer le droit à la vie affective et sexuelle dans le cadre du respect de l'autre, de son consentement, des règles de pudeur...	AMP anim 2 anim 1 AS..... tous prof d'accompagnement	Animation des ateliers ou groupes d'expression par un psycho à visée de soins somatique ou psychique

Ce travail d'appropriation des nomenclatures a donné l'occasion aux équipes de :

- décortiquer finement l'activité des établissements et services
- valoriser le travail réalisé par les professionnels et souvent y remettre du sens
- mettre en avant des prestations insuffisamment développées au regard de l'analyse des besoins
- s'appuyer sur un langage commun en interne avec la volonté de le déployer avec les partenaires extérieurs
- rendre visible des temps plus informels

À partir de cette première expérience, l'association a souhaité engager la révision des projets d'établissements et services des 40 structures gérées par l'association, sur la base de ces nomenclatures.

Des groupes de travail ont été mis en place. Le contexte de la publication de ces nomenclatures mais aussi l'intérêt de les utiliser ont été présentés aux équipes.

Ce travail a permis de gommer une partie des appréhensions évoquées plus haut. Il n'y a pas d'activité que les établissements n'aient pas réussi à classer dans les rubriques de la nomenclature, qui demeure suffisamment large. Elle peut se concevoir comme une sorte de *check-list* permettant de s'assurer que l'on n'oublie pas certaines catégories de besoins et que l'on s'interroge sur certaines prestations souvent développées à la marge dans les établissements et services comme, par exemple, les questions de vie affective et sexuelle, la pair-aidance, l'exercice des droits des personnes accompagnées, …

Malgré un bilan très positif de l'emploi de ces nomenclatures, les témoins de cette première expérience soulignent que l'appropriation par l'ensemble des professionnels reste à approfondir et que le manque de repères sur les conséquences financières ultérieures de leur emploi dans le cadre de la réforme de la tarification suscite toujours des inquiétudes même s'ils sont convaincus de l'intérêt de leur utilisation.

L'EXPÉRIENCE DE LA MAS DE L'AFAH

Christelle GENTILHOMME et Mélinda RIVIÈRE

La « rencontre » avec SERAFIN-PH a eu lieu à l'occasion d'une réunion interne portant sur la veille législative. L'équipe a rapidement trouvé un intérêt à s'appuyer sur ces nomenclatures pour alimenter leur travail en cours sur la démarche de suivi des projets individualisés. En effet, ceux-ci s'appuyaient déjà sur une approche civique des personnes accueillies, dont les nomenclatures SERAFIN-PH allaient permettre d'affiner les différentes étapes du projet (préparation, bilan et suivi).

Dans le même temps, l'établissement s'était porté volontaire pour participer à l'enquête nationale « Repères ». Pour mémoire, l'objectif poursuivi était de saisir les caractéristiques environnementales, structurelles et individuelles (dont les besoins) des personnes accompagnées, pouvant expliquer les variations de coûts d'accompagnement. Il était demandé aux professionnels de décrire 4 situations (standard, sollicitant plutôt moins de moyens que la moyenne, sollicitant plus de moyens que la moyenne et situation exceptionnelle telle que celles pouvant faire l'objet d'un PAG : plan d'accompagnement global).

Mener ce travail a obligé l'équipe à se plonger concrètement dans les nomenclatures. Il fallait dans un premier temps changer la perception que les professionnels avaient de SERAFIN-PH pour en faire un outil de l'accompagnement du sens de leur activité et non un outil de contrôle de la direction sur leurs activités. Une fois cette explicitation faite, les nomenclatures étant très générales et ne permettant pas d'emblée d'identifier les activités quotidiennes recouvertes, la direction a créé un outil pour qu'elle prenne sens pour l'ensemble des salariés.
Il s'agit d'un répertoire visant à aider l'équipe à compléter l'activité sur l'agenda selon la nomenclature des prestations SERAFIN-PH : que fait-on, qui le fait, dans quelle activité cela rentre-t-il ? Il s'agit d'une sorte d'outil de traduction permettant à l'équipe de faire la bascule entre ses activités et les nomenclatures employées. Par exemple, sous « prestations des auxiliaires médicaux », la MAS a pu inscrire kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie, orthoptie, psychomotricité, orthophonie, pédicurie, … Autre exemple : sous « accompagnement à l'exercice des droits et libertés » on retrouve l'exercice du culte, les directives anticipées, le respect du choix du résident, le refus de suivi de projet, le vote, ...

Ce répertoire s'enrichit au fil de l'actualisation des projets individualisés.

Les nomenclatures sont ainsi venues enrichir le système d'information de l'établissement et les rapports d'activités qui sont rédigés depuis 2016 en utilisant ce vocabulaire.

La contractualisation du suivi de projet quant à elle, s'appuie également sur ce cadre : les objectifs sont répartis dans les 3 blocs de la nomenclature avant d'être déclinés en actions concrètes et en moyens à mobiliser. Ci-dessous, un exemple sur l'axe « participation sociale » :

	PROJET RETENU					
AXE	Objectifs	Actions concrètes	Moyens mobilisés	Calendrier prévisionnel	Référent de l'action	Date de l'évaluation
PS 2.3.2.2	Constat : Mme est douloureuse pendant les manipulations (Habillage) Acheter des vêtements adaptés	Repérage de forme de vêtements mieux adaptés pour limiter les douleurs. Organiser des sorties achats après repérage	Accompagnement éducatif	Immédiat	Educatrice spécialisée	Prochain suivi
PS 2.3.5.3	Constat : L'échéance de la mesure de protection arrive à terme en mai 2019 Informer Mme sur les différentes mesures de protection	Temps d'échange	Documentation adaptée	Immédiat	Educatrice spécialisée Psychologue	Prochain suivi
PS 2.3.5.1	Constat : La carte d'identité est périmée et n'a plus de carte vitale à jour Etre à jour au niveau administratif	Informer le curateur et faciliter les démarches	Accompagnement éducatif	Immédiat	Educatrice spécialisée	Prochain suivi
PS 2.3.1.1	Constat : Ne participe plus aux ateliers Respecter son choix	Re questionner son souhait l'an prochain	Entretien avec Coordinatrice ateliers	Fin 2019	Coordinatrice ateliers	Prochain suivi
PS 2.3.4.2	Constat : Mme souhaite partir en vacances cet été Partir en vacances en Corse 15 jours en septembre 2019	Etudier la faisabilité et établir un devis + Etre vigilant aux problèmes cutanés	Accompagnement éducatif en lien avec le curateur	Septembre 2019	Educatrice spécialisée Aide soignante	Prochain suivi

Parmi les éléments qui ont été facilitateurs pour l'appropriation et l'utilisation de ces nomenclatures par les professionnels, ont été cités par les intervenantes :

- une démarche en cohérence avec l'approche civique du handicap déjà adoptée par la structure même si le vocabulaire employé n'était pas le même
- la possibilité offerte par ces nomenclatures de donner une vision globale de l'accompagnement (prestations en interne comme en externe) et de participer à la décision de confier telle prestation à telle catégorie de professionnel en fonction du type de besoin auquel elle répond
- la possibilité de faire état de toutes les activités menées et pas uniquement celles qui étaient déjà facilement repérées. Par exemple, aider à ranger l'armoire du résident au changement de saison rentre dans « l'accompagnement au quotidien à la vie domestique ». Pour les salariés qui effectuent cette tâche, c'est aussi une manière de valoriser leur travail
- la participation à l'enquête « Repères » qui a donné l'occasion à l'équipe de s'approprier concrètement la nomenclature.

Comme dans le témoignage précédent, il a été indiqué que le travail d'appropriation de la nomenclature restait à approfondir et était laborieux.

Les perspectives sont à présent de finaliser le Projet d'établissement en cours en s'appuyant également sur ces nomenclatures. Il est à noter que les remontées d'information se font grâce à un agenda informatique où les professionnels complètent les actions d'accompagnement selon les nomenclatures. Toutefois il est indiqué qu'apprécier le temps d'accompagnement à postériori pour renseigner les tableaux correspondants n'est pas toujours aisé.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Quelques professionnels dans le public ont témoigné de leur expérience d'appropriation de la nomenclature SERAFIN-PH au travers de leur participation soit à l'enquête de coûts (test de la nomenclature des prestations), soit à l'étude nationale de coûts (utilisation de la nomenclature des prestations et des besoins en décrivant pour chaque personne accompagnée ses caractéristiques et tous les temps d'accompagnement dont elle bénéficie à l'aide de la nomenclature SERAFIN-PH). Il en ressort une démarche souvent chronophage mais qui a été faite en associant souvent des groupes pilotes pluridisciplinaires. Cependant, l'entrée par les enquêtes et études nationales de coût ramène les nomenclatures à ce pour quoi elles ont été conçues au départ, à savoir une logique tarifaire. Et c'est cette logique qui fait craindre à certains professionnels de les utiliser en tant que simple vocabulaire commun même si en l'état, elles ne pourraient être utilisées pour un financement à l'acte.

D'autres témoignages sont unanimes pour saluer l'intérêt d'un langage commun et sur le fait d'orienter la définition des activités sur les buts poursuivis : que fait-on concrètement pour une personne qui souhaite exercer son droit de vote, travailler, rencontrer quelqu'un ? Cela permet notamment de sortir d'un langage de spécialistes, souvent jargonnant. Un participant expliquera que pour discuter avec les familles, cela est beaucoup plus concret.

Face à la crainte d'une homogénéisation des accompagnements que l'utilisation d'une seule et même nomenclature des besoins apporterait, il est rappelé qu'il ne s'agit pas d'un outil d'évaluation. La nomenclature se compose uniquement de grandes rubriques. L'établissement souhaitant l'utiliser pour évaluer les besoins des personnes accueillies, devra pour cela se doter d'indicateurs qui lui sont propres. Ainsi, la nomenclature offre la possibilité d'une harmonisation claire de la manière de décrire les besoins mais laisse la latitude à chaque structure de décliner ses propres indicateurs.

Il en est de même pour les prestations. Derrière chaque grande catégorie de prestations, les établissements peuvent décliner leurs activités de manière très individualisée, que l'on soit dans le cadre d'un projet d'établissement ou dans le cadre de projets individualisés. SERAFIN-PH permet de clarifier vis-à-vis des autorités de tarification ce que peut faire l'établissement ou non. Par exemple, un foyer de vie (non médicalisé par nature), s'il a identifié des besoins de « toilettes médicalisées », va pouvoir rendre lisible qu'il s'agit d'une prestation qu'il ne peut assurer en interne mais va rechercher dans son environnement un prestataire susceptible de pouvoir répondre à ce besoin, par exemple un SSIAD. Il s'agira ensuite avec les autorités de tarification d'étudier comment la prise en charge de cette prestation peut être financée. Le besoin a été identifié, la réponse aussi et selon une même nomenclature ce qui, à terme, peut faciliter les diagnostics partagés et la fluidité des parcours.

Il n'y a par contre aucune garantie a posteriori que dans le cadre de la réforme de la tarification l'ARS ou le Conseil Départemental finance toutes les prestations identifiées. Pour l'instant, nous n'en savons rien, le nouveau modèle tarifaire n'est pas arrêté.

En revanche, au regard des évolutions en cours sur la transformation de l'offre, on peut supposer que la prestation « fonction appui ressource au territoire » sera valorisée car il s'agit d'un véritable levier pour les années à venir (dans l'idée que les ESMS auront vocation à devenir des ressources pour leur environnement, pour l'aider à devenir davantage inclusif). D'où l'intérêt de valoriser les prestations que les structures réalisent au service des dispositifs de droit commun, dans le cadre de leur CPOM. Par exemple, dans le cadre du développement de l'habitat inclusif, une MAS pourrait proposer un accompagnement sous forme d'équipe mobile pour accompagner des personnes plus lourdement handicapées vers une forme d'habitat plus ouvert.

Un point de vigilance a été souligné : ne pas confondre la démarche qui a été demandée à l'occasion des études de coûts et celle qui sera demandée plus tard pour obtenir sa dotation. Autrement dit, dans le cadre de l'étude de coûts, il s'agissait d'objectiver les coûts sur une coupe de 15 jours en détaillant les activités et en les chronométrant pour en extraire des statistiques, mais il ne sera pas question de faire cela en routine et pour tout le monde pour déterminer la future dotation.

D'autres témoignages sont venus confirmer que l'emploi de ces nomenclatures offrait l'opportunité de valoriser des temps informels jusque-là non objectivés comme le fait de prendre le temps de discuter de tout et de rien avec un résident mais par là même de se rendre compte s'il va bien ou non, de participer à son bien-être, etc. Pour autant, trouver où cela peut s'inscrire dans les nomenclatures n'est pas toujours simple. Les nomenclatures permettent également, selon un autre intervenant, de rendre davantage lisible le travail mené en faveur de la participation et de la citoyenneté des personnes accompagnées.

Un participant a rappelé qu'un guide sur la mesure de l'activité vient d'être publié par la CNSA et s'interroge sur sa cohérence avec le chantier SERAFIN-PH. En effet, ce guide conserve un mode de comptage de l'activité plus ou moins obsolète (jour, nuit, …) et oblige à rendre compte de l'activité selon des modalités précises qui lui semblent entrer en contradiction avec la plus grande souplesse demandée aujourd'hui dans l'accompagnement des personnes. A cette remarque, il a été répondu que la réforme de la tarification n'ayant pas encore abouti, la mesure de l'activité est un outil actuellement utilisé pour argumenter les éventuels écarts de niveau d'activité entre ce qui a été négocié dans le cadre du CPOM et la réalité. On ignore à l'heure actuelle sur quels critères l'activité sera mesurée une fois la réforme de la tarification menée à son terme.

Signalons enfin que le document en Facile à lire et à comprendre présentant la réforme SERAFIN-PH a été distribué aux participants. L'un des participants regrette toutefois qu'il n'indique pas que certains établissements risquent de recevoir moins d'argent, en donnant uniquement des exemples où les établissements recevront plus de dotations.

Conclusion :

Les deux témoignages présentent des similitudes : dans les deux cas, c'est la participation à l'une des étapes de la réforme SERAFIN-PH (enquête de coûts et enquête « Repères ») qui a offert, comme pour d'autres professionnels dans la salle, l'opportunité de se confronter aux nomenclatures. Dans les deux cas également, il a été indiqué que malgré un intérêt certain pour l'emploi de ces nomenclatures, un travail long et fastidieux de traduction a été nécessaire. En effet, il induit une autre façon de penser l'action et invite à repartir des besoins pour interroger les prestations proposées et celles à développer. Ce changement de paradigme demande du temps.

Si les deux témoignages ont eu une teneur très largement positive, les échanges avec la salle ont souvent fait référence à l'essence même de ces nomenclatures, créées au départ dans une logique tarifaire. La participation de professionnels présents dans l'assistance à des enquêtes ou études nationales de coûts est venue renforcer l'inquiétude quant au futur modèle de tarification, dont il a fallu à plusieurs reprises rappeler qu'il n'était pas encore arrêté.

Centre Inter-Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en
faveur des personnes en situation de vulnérabilité
Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse

6 rue d'Arcole – 13006 MARSEILLE

04.96.10.06.60

contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com

Conception graphique : **CREAI PACA et Corse** / crédit images : **Lionel Barbe + The Noun Project**