

32^{èmes} Journées Nationales

de formation des
personnels

des MAS, FAM et
Foyers de Vie

ACTES DES JOURNÉES

«Devoir, pouvoir,
savoir tout faire?»

*Des ressources au service de la
complexité et de la singularité*



22 et 23 mai 2017
à
Nancy

Journées organisées par



Actes réalisés
en collaboration
avec



« DEVOIR, POUVOIR, SAVOIR TOUT FAIRE ? » DES RESSOURCES AU SERVICE DE LA COMPLEXITÉ ET DE LA SINGULARITÉ



Le secteur médico-social est aujourd'hui traversé par plusieurs tendances susceptibles de transformer ses modes d'action. La plus immédiatement visible d'entre elles est la raréfaction des deniers publics, source de contrainte budgétaire pour les établissements et services. Probablement durable, cette tendance ne signifie pas pour autant le renoncement à l'amélioration des réponses proposées aux personnes en situation de handicap. Au contraire, un second phénomène majeur induit par la « révolution douce »¹ issue des lois des années 2000 réside dans l'optimisation méthodique de l'action. Celle-ci repose sur l'évaluation, d'une part, des besoins et des aspirations des personnes bénéficiaires et de leurs proches et, d'autre part, des réponses qui leur sont apportées.

Dans ce contexte, l'ambition affichée des politiques publiques est d'amener les ressources territoriales, dont les établissements et services médico-sociaux, à travailler ensemble pour répondre de façon la plus adaptée au projet de chaque personne en situation de vulnérabilité. Comme l'a indiqué le Rapport Zéro sans solution, « les moyens supplémentaires, indispensables, ne doivent plus financer simplement des « places », mais des « réponses territoriales » de qualité »².

Face à ces exigences multiples, les professionnels des établissements et services doivent faire preuve d'adaptation, d'imagination, de coopération et d'innovation pour proposer aux personnes accueillies un projet d'accompagnement qui réponde à la diversité des besoins repérés, tout en veillant – avec le(s) bénéficiaire(s) – à préserver la continuité du parcours de vie, y compris lorsque celui-ci se dessine en plusieurs étapes alternant « domicile » et « établissement ».

La santé est également une dimension importante dans ce parcours. Le rapport rédigé par Pascal JACOB rappelle qu'« il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins »³. La prévention, l'accès au soin et le travail de coopération ou de coordination sont d'ailleurs des exigences renforcées par la loi de modernisation du système de santé.

De nombreuses structures font alors le constat d'être à la fois nécessaires et insuffisantes¹ : spécifiques dans leur offre de service, indispensables sur leur territoire, elles se confrontent à des défis (nouveaux publics, avancée en âge, évolution des demandes...) qui les questionnent sur leur capacité à répondre seules à la complexité et à la singularité des situations qu'elles accompagnent.

Les 32èmes journées nationales des MAS, FAM et Foyers de Vie sont donc l'occasion d'interroger les évolutions en cours, en les confrontant à la réalité des pratiques professionnelles. Conférences plénières et ateliers thématiques inviteront à la réflexion et au débat autour des enjeux évoqués : saura-t-on, pourra-t-on toujours accompagner les personnes aux différentes étapes de leur parcours de vie ? Doit-on, et comment, répondre à toutes les situations ? Avec quelles limites ?

Ces journées nationales intègrent pour la première fois les Foyers de vie. En effet, si ces derniers ne disposent pas des mêmes moyens, la notion de parcours des personnes en situation de handicap conduit toutefois au constat de la réelle continuité d'action, de la complémentarité des foyers de vie avec les MAS et surtout les FAM pour une part significative de leur public. Ce changement d'approche que nous proposons répond à l'exigence de penser les réponses actuelles et à venir à partir des caractéristiques et des besoins des personnes.

1. Expression empruntée au sociologue Jean-Yves Barreyre, Directeur du CEDIAS-CREAI Ile-de-France

2. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport présenté par Denis Piveteau le 10 juin 2014.

3. Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées établi par P.JACOB en avril 2013



•••• **Lundi 22 mai**



Discours d'ouverture des Journées5

Françoise JAN, ANCREAI ;
Annie SILVESTRI, Conseil Départemental Meurthe-et-Moselle ;
Edith CHRISTOPHE, ARS Grand-Est

Conférence plénière introductive

La fluidification des parcours des adultes en situation de handicap : quelles organisations ?

Quels enjeux ? Quels financements ? 11

Jean-François BAUDURET, Directeur honoraire de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Table ronde

Quelle place et quelle expertise des familles et des aidants, entre ressources et besoins de répit ? ...17

Josette BURY, AFTC Lorraine ; Danièle LOUBIER, UNAFAM Grand-Est ; Jean-Luc MESSAGER, APEI de l'Aube ;
Jean-Marie OTHELET, Vivre avec l'Autisme en Meurthe-et-Moselle ; Fernand TIBERI, Collectif Polyhandicap Lorraine
Animateur : Thibault MARMONT, Directeur CREAI Champagne-Ardenne délégations Lorraine et Alsace

Ateliers

1. L'évaluation et le repérage de la douleur : outils et ressources pour les équipes professionnelles 25

Animatrice : Caroline ISEL, Directrice, MAS APF, Rochrbach-lès-Bitche

2. Les parcours de vie à l'épreuve du vieillissement : défis, adaptations et changements face à l'avancée en âge 33

Animatrice : Vanessa MALGLAIVE, Directrice du FAM et de la Fondation de l'institution
des jeunes Aveugles et Déficients Visuels de Nancy (FADV)

3. Les activités en MAS, FAM et Foyers de Vie : garder le sens tout en se préservant de l'activisme 45

Animatrice : Olga OREDA, Directrice de la MAS APF Maison Oberkirch de Strasbourg

4. Prendre en compte la sexualité des personnes présentant un handicap sévère 53

Animatrice : Denise HANSER, Cheffe de service, FAM Association Bois l'Abbesse

5. La prévention, l'évaluation et la gestion de la violence 63

Animatrice : Anne-Laure LONGUEVILLE, Cadre de santé, MAS La Selaune, Centre Hospitalier
Spécialisé Fains-Veel

6. La contention : quelles conditions pour un usage respectueux des personnes ? 69

Animateur : Philippe WASSER, Médecin neurologue, Directeur Médical
à l'Institut Les Tournesols de Sainte-Marie aux Mines

7. Les comités éthiques dans les établissements médico-sociaux : missions, modalités de mise en œuvre et limites 79

Animateur : José SALAS, Directeur de la MAS ALAGH Lorraine Nord, à Mont-Saint-Martin

8. L'épilepsie sévère : des ressources pour mieux la prendre en compte 89

Animateur : Olivier GENIN, Directeur MAS Epi Grand-Est, OHS de Lorraine

9. Vers une diversification de l'offre de service : l'évolution des cadres d'accueil et d'accompagnement au service des parcours 97

Animatrice : Carole JOLLAIN, FAM Association ARS

●●●● **Mardi 23 mai**



Conférences plénières

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap complexe : quelles avancées ?..... 111

Pascal JACOB, Président de l'association Handidactique, rédacteur des rapports :

« Un parcours sans rupture » février 2012

« Accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » juin 2013

Les nouvelles technologies facilitent-elles vraiment les parcours de santé ? 119

Guillaume JAISSON, GCS E-Santé Champagne-Ardenne ;

Christine LECOMTE, GCS E-Santé Alsace ;

Arnaud VEZAIN, GCS Télésanté Lorraine

Table ronde

Les MDPH : à l'heure d'une réponse accompagnée pour tous, quelles évolutions et quels enjeux pour fluidifier les parcours ?..... 129

Vincent LELEU, GCS E-Santé Alsace ;

Julie MASSELOT, MDPH Du Doubs, Association des Directeurs des MDPH ;

Frédéric TALLIER, CNSA ;

Agnès GERBAUD, Directrice adjointe de l'offre médico-sociale de l'ARS Grand Est ;

Animatrice : Carole PEINTRE, Responsables des études, ANCREAI

Conférence plénière

Accueillir et accompagner des personnes en situation de handicap au Luxembourg

Le regard d'une française, « jeune résidente luxembourgeoise » 141

Estelle BACHER, UFEP- APEMH

Discours de clôture des Journées 157

Alain LAURENT, Président du CREAI Champagne-Ardenne, Délégations Lorraine et Alsace



•••• Lundi 22 mai

Discours d'ouverture des Journées

Françoise JAN,
Présidente de l'ANCREAI

Bienvenue dans cette belle ville de Nancy et avec le soleil, pour ces 32^e journées nationales MAS-FAM, et qui pour la première fois intègre les Foyers de Vie. C'est une décision qui a semblé assez logique à partir de deux constats. D'abord la notion de parcours qui devient depuis plusieurs années centrale et qui implique une complémentarité avec les établissements sur un territoire. Mais aussi, et c'est le deuxième constat, du fait du vieillissement des personnes, nombreux sont ceux qui passent d'un foyer de vie à un accompagnement en FAM ou même en MAS. Ce constat seul explique déjà la présence de nouveaux publics au sein des Maisons d'Accueil Spécialisées et des Foyers d'Accueil Médicalisés. Le nouveau paradigme qui oriente aujourd'hui les établissements sociaux et médico-sociaux, appuyé sur la notion de parcours sans rupture et en proximité considère les établissements et services comme des éléments dans un ensemble de réponses territoriales qui doivent se coordonner pour répondre au mieux sur un territoire donné aux besoins des personnes vivant sur ce territoire. C'est le sens de tous les appels à projets que nous voyons sortir pour les diverses plateformes, qu'elles soient qualifiées d'appuis, de coordinations ou de compétences.

L'intitulé de vos journées est donc en lui-même une sorte de provocation. Devoir, pouvoir, savoir tout faire. Bien sûr que la réponse immédiate est négative. On peut d'ailleurs en lire le constat un peu plus loin dans la présentation de vos journées : *de nombreuses structures font le constat d'être à la fois nécessaires et insuffisantes*. C'est vrai depuis longtemps en ce qui vous concerne dans le domaine de l'accès aux soins, car les personnes que vous accompagnez ont en général des besoins importants en ce domaine, et de nombreuses avancées ont été réalisées, mais elles sont encore insuffisantes même dans ce domaine. Le développement de la télémédecine, d'équipes mobiles pour tel ou tel problème particulier, aussi le dossier médical personnalisé lorsqu'il sera effectif peuvent encore grandement améliorer les choses, et pas seulement dans le domaine de l'accès aux soins.

Autrefois, un établissement était agréé pour tel ou tel public, et le directeur pouvait invoquer son « incompétence » face à une orientation prononcée par la MDPH. Ce temps est révolu. Avec la réforme de la tarification qui se met en place, vous devenez une ressource sur le territoire, sommé de vous coordonner avec les autres ressources pour que plus aucune personne ne reste sans réponse à ses besoins. Et des équipes mobiles, ou des plateformes d'appui pourront et devront vous aider face à une problématique pour laquelle vous ne disposez pas en interne de l'expertise nécessaire. Par exemple, face à une épilepsie sévère, ou un problème psychique, ou bien à une cécité-surdité.

Annie SILVESTRI,

Conseillère départementale et vice-présidente déléguée à l'autonomie des personnes, chargée des personnes âgées, personnes handicapées et du développement des résidences accompagnées (représentant Mathieu KLEIN, Président du Conseil départemental de Meurthe-et-Moselle)

Nous sommes ici en famille, si vous m'autorisez cette expression. Nos préoccupations sont communes, et nous avons régulièrement l'occasion de les partager avec les nombreux établissements meurthe-et-mosellans représentés ici soit par leur président, soit par leurs cadres. Nous sommes en effet tous mobilisés, acteurs institutionnels, professionnels ou élus par la transformation nécessaire des modes d'action du secteur médico-social. Il est traversé par la raréfaction durable des deniers publics, et même si on n'est pas d'accord, elle ne doit pas nous démobiliser, mais nous inviter à réunir nos forces et à faire preuve de créativité et d'innovation.

Il y a nécessité pour les établissements et services de travailler ensemble, de coopérer, de rechercher de la complémentarité, de s'appuyer sur les ressources locales, mais je sais que non seulement vous en êtes convaincus, mais que surtout vous êtes des acteurs de cette dynamique.

Nous sommes également interrogés avec pertinence selon moi par les Lois émises depuis le début des années 2000 et qui portent sur la meilleure prise en compte de l'évaluation des besoins des personnes et l'évaluation des réponses apportées, sur la prévention des ruptures des parcours des personnes, sur l'accès aux soins, sur la prise en compte du vieillissement des publics. Enfin, et ce n'est pas le moindre des enjeux, la reconnaissance et l'affirmation de la citoyenneté des personnes vulnérables ou en perte d'autonomie, et ce n'est pas un hasard si ce défi qui émaille le programme de ces deux jours de réflexion qui vous sont proposés, croise avec les principes d'action du schéma de l'autonomie que nous venons de finaliser, et qui sera examiné par les élus du Conseil départemental lors de la session de juin. Son adoption sera d'ailleurs précédée par la présentation d'un avis du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, ce fameux CDCA, qui s'est installé le 7 avril dernier dans notre département. Cet acte ultime de démocratie participative conclu après 18 mois de concertation avec les acteurs de l'autonomie meurthe-et-mosellans. Plus de 700 personnes ont pris part à ce travail. Certaines sont d'ailleurs dans cette salle. J'en profite pour les remercier une nouvelle fois de leur participation.

Comme je l'indiquais, notre schéma de l'autonomie s'est construit autour de 5 principes d'action qui guident la politique d'autonomie du département et qui prennent en compte les nouvelles attentes et la donne nouvelle dans laquelle s'inscrit la question de l'autonomie. Ces principes renvoient aussi aux valeurs qui structurent et orientent nos politiques publiques.

Le premier principe est de promouvoir la citoyenneté. Je viens de l'évoquer avec le rappel de la dynamique participative qui a entouré la production du schéma de l'autonomie et l'installation du CDCA. Les 4 autres principes d'action sont de faire changer le regard porté sur les personnes en situation de vulnérabilité, de privilégier la prévention, de miser sur la transversalité des approches et la coordination des acteurs œuvrant pour le développement de l'autonomie. Enfin de favoriser l'innovation au service de l'autonomie.

Rassurez-vous, je ne vous développerai pas chacun de ces axes, je voudrais simplement insister sur quelques-uns si vous le voulez bien, et la question du changement de regard est fondamental. Car vouloir faire changer le regard, c'est poser la question de la place qu'accorde notre société aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, et c'est un enjeu fondamental car cette place accordée détermine la vigueur de notre pacte républicain et de notre capacité à construire le vivre ensemble à partir des besoins des plus fragiles.

Sur ces bases, et concrètement, la question de l'autonomie ne doit pas s'appréhender sous l'angle d'un droit spécifique mais dans le cadre du droit commun. Nos services, nos locaux, mais aussi nos logements et nos espaces publics ne doivent pas accessoirement être conçus pour des citoyens en perte d'autonomie. Ils doivent être pensés pour tous, dès leur conception.

Penser notre cohésion sociale à partir des plus fragiles, c'est garantir à tous un environnement bienveillant et ne plus avoir à mettre en scène la singularité du manque d'autonomie et de la vulnérabilité.

Cette approche peut aussi se traduire en méthode, faire avec les personnes et non pas seulement pour les personnes. En cohérence avec cette exigence de changement de regard, il faut privilégier la prévention sur le correctif, c'est-à-dire permettre aux personnes en situation de vulnérabilité de se maintenir dans leur milieu de vie familial. C'est ici qu'il nous faut adapter nos dispositifs d'information et garantir l'accès aux soins, être levier pour rechercher et soutenir l'accessibilité généralisée de l'environnement des personnes en situation de déficit d'autonomie.

C'est également une des finalités de l'innovation car il nous faut inventer des chemins nouveaux au service du bien vieillir et du bien vivre avec son handicap, même si elle ne se substituera jamais à la chaleur d'une présence humaine bienveillante, l'innovation, l'e-santé, le diagnostic à distance, le suivi connecté sont des leviers d'une plus grande autonomie qui doivent se mettre au service des personnes en situation de vulnérabilité.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 a réaffirmé le département en tant que chef de file de la politique locale de soutien à l'autonomie, et le chef de file, c'est celui qui est à la tête d'un mouvement, ce n'est pas un leader omniscient mais un animateur du collectif au service de l'intelligence collective.

L'ensemble des actions développées sous l'égide de la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, une structure partenariale dont je voudrais signaler le dynamisme en Meurthe-et-Moselle est une illustration concrète du partenariat actif qu'il faut construire. Son action s'inscrit dans cet objectif partagé de maintien du lien social et de la prévention de la santé.

Nous avons besoin de croiser nos points de vue, de faire cohabiter l'intelligence d'usage des citoyens avec le savoir-faire des professionnels et les orientations des élus. C'est ainsi que s'élaborent les solutions adaptées aux besoins de la population. Cette démarche prend du temps, c'est vrai, mais comme le dit si bien ce proverbe africain, « *Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin !* ».

Je vous souhaite deux belles journées ensemble, deux journées de réflexion et de partage. Vous en sortirez rincés mais aussi remobilisés, c'est un des effets de la formation. Et vous, professionnels, vous êtes la ressource principale de l'action médico-sociale. Dès lors, les premiers bénéficiaires de votre enrichissement, ce sont nos usagers. Ils ont besoin de votre compétence, de votre capacité d'écoute et d'innovation. Merci de leur consacrer ce temps de développement professionnel et personnel.

Édith CHRISTOPHE,
*Directrice Offre médico-social ARS Grand-Est
(représentant Christophe LANNELONGUE,
Directeur Général de l'ARS Grand Est)*

La région Grand Est compte 5,5 millions d'habitants, c'est la 6^e région la plus peuplée de France. Elle compte 10 départements, 5 agglomérations de plus de 200 000 habitants, et elle totalise 5 197 communes.

En ce qui concerne le champ de compétences de l'ARS, les indicateurs de santé de la région sont quelque peu défavorables, avec notamment une espérance de vie inférieure à la moyenne nationale, ou encore des maladies chroniques au poids croissant, tout ceci dans le cadre d'inégalités territoriales assez marquées.

Pour faire face à ces défis, l'ARS doit se doter pour 2018 d'un projet régional de santé qui constituera la feuille de route de la politique de santé en Grand Est pour la période 2018-2027. Il comportera un cadre d'orientations stratégiques à 10 ans et un schéma régional de santé à 5 ans, transversal et unique, couvrant les champs de la prévention, des soins de proximité, du sanitaire et du médico-social, qui marque donc fortement la volonté de décloisonnement.

Les premières données prospectives à l'horizon 2030 indiquent un vieillissement amplifié dans le Grand Est qui générera un accroissement de la perte d'autonomie et des handicaps. Ce vieillissement se conjuguera en outre à un déficit en professionnels de santé.

Nous devons donc faire face à un accroissement très fort des besoins en accompagnement, tout en restant dans un contexte budgétaire contraint, et donc fort probablement avec des ressources publiques qui ne pourront pas être attribuées au même rythme que l'évolution des besoins.

L'offre médico-sociale dans notre région est caractérisée par des taux d'équipement globalement satisfaisants, mais avec des disparités infrarégionales assez fortes, un développement encore insuffisant des services en direction des adultes en situation de handicap, et une atomisation de l'offre avec un nombre important de gestionnaires.

Les orientations stratégiques du PRS dans le champ médico-social sont actuellement définies dans le cadre d'une démarche partenariale qui associe l'ensemble des acteurs concernés de la région.

Un des enjeux majeurs sera la recomposition de l'offre médico-sociale dans une logique de parcours alliant prévention, précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale.

L'optimisation des parcours des personnes accompagnées impose une ouverture des établissements médico-sociaux sur leur territoire, le développement des coopérations inter-établissements et inter-gestionnaires, ainsi qu'une exigence de coordination des acteurs dans le cadre d'une offre adaptée aux besoins des personnes accompagnées.

L'ARS s'appuiera sur les CPOM, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, afin de permettre la déclinaison opérationnelle des orientations du PRS, dans la mesure où les CPOM deviennent obligatoires dans le champ du handicap à compter de 2017 et qu'ils donnent plus de souplesse aux gestionnaires, ils constituent un bon levier pour l'adaptation de l'offre et la facilitation des parcours.

Il s'agira, dans le cadre de la négociation avec les gestionnaires de se mettre d'accord sur un plan d'action concrète devant permettre de proposer des réponses plus souples, plus modulables, plus personnalisées.

Je précise que nous partageons cette vision avec les dix conseils départementaux de la région, car nous avons élaboré avec eux une trame commune de CPOM qui est ainsi harmonisée sur la région.

En outre, les différentes réformes structurelles qui sont actuellement engagées au niveau national portent des ambitions fortes en matière de transformation de l'offre, tout en posant un cadre qui facilite et encourage ce mouvement.

La première ambition est celle du virage inclusif, si cher à Marie-Sophie DESSAULE, l'intégration dans le milieu ordinaire de vie chaque fois que cela est possible. C'est l'objectif en particulier de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » qui vise à ne laisser personne sans solution d'accompagnement et d'accueil.

L'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé rend obligatoire à compter du 1^{er} janvier 2018 le déploiement du dispositif d'orientation permanent prévu au titre de cette démarche. L'enjeu est une évolution profonde des pratiques professionnelles de tous les acteurs, les MDPH, l'ARS, l'Éducation Nationale, les Conseils départementaux, les gestionnaires d'établissements, avec en particulier une coordination plus étroite, une information mieux partagée.

Les établissements médico-sociaux doivent dans ce cadre se mobiliser pour la prévention des ruptures de parcours, et contribuer à la mise en œuvre des plans globaux d'accompagnement.

Deux départements de la région Grand Est sont entrés dans la démarche fin 2015, et les autres vont les rejoindre en 2017.

Une bonne dynamique d'évolution s'engage donc dans notre région qui est confortée par le déploiement en parallèle de l'outil Via Trajectoire Handicap, outil de suivi des décisions d'orientation de la MDPH qui permettra là aussi de faciliter la coordination des parcours.

Comme je l'ai indiqué, l'impératif de continuité du parcours de vie requiert un engagement de l'ensemble des acteurs. C'est de la capacité des différents acteurs locaux à communiquer, à coopérer, à repenser leur mode de fonctionnement pour s'articuler au service du projet de vie, que l'accompagnement vers l'autonomie des personnes en situation de handicap sera efficace.

Nous avons la responsabilité de concevoir des réponses collectives sur chaque territoire et de concevoir ces réponses avec les personnes concernées afin de s'adapter à la diversité de leurs besoins. Ces évolutions auront nécessairement un impact sur vos pratiques professionnelles, et je remercie donc vivement le CREA Grand Est et l'ANCREAI d'avoir choisi ce thème pour vos 32^e journées nationales. Je vous remercie et je vous souhaite de fructueux échanges.

La fluidification des parcours des adultes en situation de handicap : quelles organisations ? Quels enjeux ? Quels financements ?

Mon intervention abordera trois principaux points :

1. tout d'abord la situation juridique et la mesure de la qualité des MAS, FAM et foyers de vie ;
2. ensuite, les principaux problèmes rencontrés et les coupures et cloisonnements à surmonter : enfants/adultes, dedans/dehors, dualité des décideurs et financements multiples... ;
3. enfin quelques propositions sur le thème : comment promouvoir des plateformes de services et/ou des accompagnements en réseau ?

1 - LA SITUATION DE CES STRUCTURES

En 2014, ce secteur accueillant des personnes adultes handicapées comptait plus de 138 000 places se répartissant dans plus de 4 600 établissements :

- ⇒ 673 MAS, soit 27 575 places (20 % du total des places)
- ⇒ 918 FAM, soit 26 933 places (19,5 % du total)
- ⇒ 3057 FV, soit 83 724 places (60,5 % du total)

Quelques observations sur le décret du 20 mars 2009

La loi « handicap » de 2005 avait prévu un décret définissant, notamment les obligations des établissements et services ainsi que la composition et la qualification des équipes pluridisciplinaires pour les structures accueillant des personnes handicapées sans un minimum d'autonomie et nécessitant un accompagnement médico-social et éducatif.

Jean-François BAUDURET

Directeur honoraire de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

La loi définit ainsi les objectifs des accompagnements des personnes ne disposant pas d'un minimum d'autonomie : permettre « *le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* ». Déplorons que le décret de 2009 limite l'application de la loi au seul triptyque : MAS/FAM/SAMSAH. Ainsi les FV et les SAVS sont laissés hors du champ ! La notion « de non acquisition d'un minimum d'autonomie » n'est pas définie, pas plus que les critères d'admission, ce qui laisse entier le problème des orientations pertinentes entre les 3 à 5 modalités d'accompagnement...

Les usagers des FV et des SAVS, ne méritent-ils pas de stimulations adaptées et d'un milieu de vie épanouissant, au seul motif qu'ils relèvent du seul Conseil départemental ? Mais il est vrai que l'Assemblée des Départements de France (ADF) s'est toujours montrée hostile à l'établissement de règles du jeu, lorsque ces règles relèvent de son champ d'action... En fait, l'essentiel des dispositions du décret de 2009 est directement applicable ou adaptable à ces structures. Il reste que le décret de mars 2009 comporte des éléments positifs :

- ✓ il établit une nomenclature des besoins pertinente, en cinq rubriques : 1) aides pour les activités et l'entretien, 2) aide à la communication et à l'expression, 3) aide à la relation avec autrui et à la prise de décision, 4) développement et maintien des acquisitions cognitives, 5) besoins de santé réguliers et accompagnement psychologique ;
- ✓ il définit assez bien l'équipe pluridisciplinaire dès lors qu'il y a médicalisation :
 - un noyau dur : médecin généraliste et spécialiste, éducateur spécialisé, moniteur éducateur, assistant de service social, psychologue, infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale.
 - selon les besoins : médecin spécialiste, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, diététicien, animateur...

L'évaluation de la qualité des prestations délivrées : les références de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) MAS/FAM (2013-2014)

Ces recommandations sont remarquables et très complètes. Elles se déclinent en trois volets : expression et citoyenneté, vie quotidienne, parcours et formes souples d'accueil. Observons toutefois que les Foyers de Vie sont une fois de plus ostracisés, alors que plus de 80 % de ces recommandations leur seraient aisément applicables ! Il convient de souligner la très grande transparence et la bonne traçabilité dans la construction de ces recommandations.

Sur la base de la méthode du consensus simple, elles ont été conçues en cinq étapes :

1. une analyse documentaire, assortie d'une enquête sur les pratiques : 83 avis ont été sollicités (24 en provenance d'usagers, 3 de familles, 53 de professionnels, 3 d'experts) ;
2. une élaboration par un groupe de travail dont la composition est publiée ;
3. une révision de ces références par un groupe de lecture dont la composition est également fournie ;
4. une mise en analyse juridique, afin de vérifier que les recommandations n'entrent pas en contradiction avec la réglementation en vigueur ;
5. une validation finale par le comité d'orientation stratégique de l'ANESM (70 membres) et par son Conseil scientifique (15 membres).

Sur le contenu, nous prendrons pour exemple le chapitre « Diversifier et personnaliser les modes de communication » qui comporte quatre groupes de recommandations :

1. assurer la Présence d'une personne « soutien », connaissant les spécificités de communication de l'utilisateur ;
2. identifier les moyens de communication alternatifs au langage oral ;
3. informer tous les professionnels sur ces moyens utilisés par chaque personne accueillie ;
4. observer l'ensemble des signes de communication non verbale, en les interprétant et en les reformulant auprès de la personne.

À travers ses deux exemples, modes d'élaboration et contenu, nous pouvons affirmer que l'évaluation de la qualité est bien loin d'une normalisation des pratiques ! Les RBPP sont souples, interprétables, co-construites avec les professionnels et les usagers. Elles permettent d'emprunter plusieurs sentiers pour promouvoir les bonnes pratiques en se posant les bonnes questions.

Mais les diverses RBPP produites par l'ANESM sont encore peu connues, insuffisamment utilisées et peu enseignées en formations initiales (IRTS). Insistons sur le fait que les CREAI devraient jouer un rôle accru dans l'appropriation de la démarche par les professionnels des établissements et services.

2 - QUELQUES PROBLÈMES À RÉSOUDRE : LES PRINCIPAUX CLOISONNEMENTS ET L'ABSENCE DE CRITÈRES D'ORIENTATION ÉPROUVÉS POUR LES MDPH

Trois principales coupures et cloisonnements ne favorisent pas la continuité des parcours.

La coupure enfants/adultes

Fin 2010, près de 6 000 jeunes adultes, âgés de 18 à 30 ans, étaient toujours accueillis dans des établissements pour enfants handicapés, soit 20 % de plus qu'il y a quatre ans, lors de la précédente enquête. Ils représentaient 5,6 % des usagers de ces structures. Un point de + qu'en 2006 (4,6 %).

La coupure « dedans-dehors »

Nos établissements et services sont encore insuffisamment polyvalents : trop peu de structures accueillent à la fois en institution et accompagnent en milieu ordinaire de vie. Ainsi, par exemple il existe très peu de binômes : MAS/SSIAD ou MAS/SAMSAH, ou de couples FAM/SAMSAH ou bien encore des Foyers de Vie articulés avec des SAVS. Cette absence de souplesse freine fortement le passage des usagers d'un accompagnement à un autre.

Le cloisonnement des pilotages des politiques conduites

Dans le champ des accompagnements des personnes handicapées adultes il existe « deux pilotes dans l'avion » qui se coordonnent peu :

- ✓ les foyers de vie et les SAVS sont de la compétence exclusive des conseils départementaux (CS),

- ✓ les MAS, les SSIAD, les ESAT sont de la seule compétence des Agences régionales de santé (ARS),
- ✓ les FAM et les SAMSAH sont de la compétence conjointe des CS et des ARS.

Il existe donc un fort contraste avec le secteur enfance qui, lui, est exclusivement piloté par les ARS. Un tel imbroglio des compétences ne favorise pas non plus la fluidité des parcours.

L'absence de critères d'orientation pour les MDPH et les CDAPH

Il est à déplorer que les pouvoirs publics aient abandonné en 2005 le financement de l'étude « évansion » confiée au CREA Pays de Loire. L'enjeu était pourtant essentiel : mesurer les caractéristiques des populations respectivement accueillies en MAS, FAM et Foyer de Vie, afin notamment de mieux guider les COTOREP (désormais les CDAPH) pour formuler les orientations pertinentes.

Désormais il reste à espérer que les nomenclatures des besoins et des activités identifiées par SERAFIN-PH, pourront servir utilement à la construction des bonnes orientations.

3 - QUELQUES PROPOSITIONS STRUCTURELLES

Savoir utiliser à bon escient la démarche SERAFIN-PH

Cette démarche ambitieuse, initiée par les pouvoirs publics depuis 2014, fait l'objet d'une bonne concertation avec le secteur. Elle vise in fine à mieux allouer la ressource aux établissements et services, au regard de la réalité de leurs prestations.

SERAFIN-PH s'appuie sur une nomenclature en 3 blocs : les besoins (soins, autonomie, participation sociale), les prestations directes (soins, autonomie, participation sociale), les prestations indirectes (gestion, locaux, restauration, blanchissage, transports).

Des études de coûts sur échantillons ont été opérées ou sont en cours. L'objectif est de répartir les coûts constatés dans la nomenclature des prestations et donc obtenir une meilleure connaissance des coûts des services fournis.

La démarche mérite d'être soutenue mais nous considérons que trois dérives sont à éviter afin que SERAFIN « reste un ange » :

- ⇒ la dérive « individualiste », autrement dit créer autant de tarifs qu'il y a de personnes accompagnées : la tarification des structures doit rester collective, sous peine de rendre impraticable l'attribution des ressources ;
- ⇒ la dérive « technocratique », c'est à dire la constitution de regroupements d'usagers par groupes iso-ressources : les prestations fournies ne peuvent pas se traduire par des tarifs homogènes, même par grandes catégories de personnes handicapées. Par exemple pour une personne autiste, l'intensité des accompagnements sera très sensiblement différente si la personne présente ou non des troubles majeurs du comportement (agressivité, automutilations...) ; l'approche « iso-ressource » est également impraticable ;
- ⇒ la dérive « usine à gaz », consistant à rendre compte de la complexité des situations par un dispositif trop lourd et sophistiqué, mobilisant un monceau de données dont l'ampleur et l'interprétation devient donc ingérable, par désir de tout connaître et expliquer.

C'est pourquoi nous considérons que la voix (et la voie) de la sagesse consiste à généraliser les dotations globales, en dimensionnant chacune par un dialogue stratégique (et pas seulement de gestion) avec chaque structure, en faisant appel à des indicateurs de dialogue, incluant SERAFIN-PH. Ainsi l'allocation de la ressource fera l'objet d'une vraie contractualisation, via des CPOM conclus pour 5 ans.

Développer des plateformes de services

Afin de permettre à l'usager de circuler dans le dispositif selon ses besoins, l'enjeu est de permettre à chaque opérateur de mettre en œuvre une plus grande polyvalence et modularité de ses accompagnements : dedans/dehors, temps plein, partiel, séquentiel...

Cette polyvalence peut s'organiser soit par un gestionnaire unique, soit au sein d'un réseau coordonné, articulant plusieurs gestionnaires grâce à des conventions de partenariat ou des groupements de coopération (GCSMS).

Quant au contenu de ces plateformes de multiples combinaisons sont possibles, dès lors qu'elles sont adaptées aux réalités et besoins locaux : combinaisons des accompagnements (dedans dehors, temps plein, temps partiel, séquentiel, de jour, etc.), par grandes catégories de handicaps (polyhandicap, autisme, traumatisme crânien, handicap psychique, etc.), par décloisonnements populationnels (enfants/adultes ; adultes/personnes âgées...), par rapprochement de catégories d'établissements et de services (ESAT, MAS FAM, FV, SAMSAH, SSIAD, SAVS, etc.)

Pour réussir les bonnes articulations les outils juridiques sont nombreux : fusions, regroupements, conventions entre structures, GCSMS, appels à projets pour créer des capacités nouvelles d'emblée polyvalentes (et non sous forme de catégories monovalentes de structures), inclusion de la nécessité du travail en réseau dans les CPOM au fur et à mesure de leur généralisation...

POUR CONCLURE

Je souhaite revenir à la réalité des pratiques professionnelles qui fondent, au-delà des réformes structurelles à conduire, la qualité première des accompagnements dans le champ social et médico-social.

À ce titre je citerai le récent décret du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social. La tâche n'est pas simple de cerner avec des mots la richesse et la complexité des pratiques professionnelles, tant en établissement et services qu'en milieu ouvert.

Pourtant ce texte transpose avec intelligence cette réalité et mérite d'être intégralement cité :

« Art. D. 142-1-1.-Le travail social vise à permettre l'accès des personnes à l'ensemble des droits fondamentaux, à faciliter leur inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté. Dans un but d'émancipation, d'accès à l'autonomie, de protection et de participation des personnes, le travail social contribue à promouvoir, par des approches individuelles et collectives, le changement social, le développement social et la cohésion de la société. Il participe au développement des capacités des personnes à agir pour elles-mêmes et dans leur environnement.

« À cette fin, le travail social regroupe un ensemble de pratiques professionnelles qui s'inscrit dans un champ pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière.

« Le travail social s'exerce dans le cadre des principes de solidarité, de justice sociale et prend en considération la diversité des personnes bénéficiant d'un accompagnement social. »

L'essentiel est dit, mais la mise en œuvre concrète n'est jamais acquise : le travail social reste un art difficile et exigeant...

Merci pour votre écoute et bonnes journées d'études...

Quelle place et quelle expertise des familles et des aidants, entre ressources et besoins de répit ?

L'évolution des politiques médico-sociales est particulièrement importante ces dernières années, et notamment avec les différents chantiers impulsés ou amplifiés par la mission *Une Réponse Accompagnée pour Tous*. Dans l'ensemble, des tendances de fond sont observables : valorisation de la prise en compte du point de vue de la personne bénéficiaire et de ses proches, diversification de l'offre de service, multiplication des niveaux de coordination et de ressources...

Dans ce contexte, les familles sont vues tantôt comme des ressources autour des personnes accompagnées dans les MAS, FAM, FV, tantôt elles sont vues au travers de leurs propres besoins (d'écoute, d'aide financière, de répit...). Comment vivent-elles cette double perception ? Trouvent-elles satisfaction dans l'offre de réponse aux personnes les plus lourdement dépendantes ? Comment perçoivent-elles les changements en cours dans les politiques publiques ?

Josette BURY, Présidente de l'Association Française des Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés de Lorraine, l'AFTC ;

Danièle LOUBIER, Déléguée régionale de l'Union Nationale des Familles et Amis de Malades ou Handicapés Psychiques Grand Est, l'UNAFAM ;

Jean-Luc MESSAGER, Président de l'APEI de l'Aube, délégué de Nexem pour le territoire de Champagne-Ardenne ; chargé par Pascal JACOB, en lien avec l'Agence Régionale de Santé, de la mise en place et du suivi de la charte Romain Jacob en région Champagne-Ardenne ;

Jean-Marie OTHELET, Président de l'Association Vivre Avec l'Autisme en Meurthe-et-Moselle, qui dirige quelques établissements spécialisés dans l'Autisme ;

Fernand TIBERI, Président du Collectif Polyhandicap Lorraine, adhérent à l'Association des Paralysés de France et membre du conseil d'administration d'une association gestionnaire lorraine, l'Association J.B. Thiéry ;

Animateur : Thibault MARMONT,
Directeur CREA Champagne-Ardenne délégations Lorraine et Alsace

On a entendu beaucoup parler de la notion de prise en compte des familles, une expression qu'on a beaucoup entendue ces derniers temps, c'est la notion d'expertise d'usage des familles qui est devenue progressivement une priorité dans les politiques publiques, dans les établissements. On sait que c'est particulièrement prégnant au sein du champ de l'autisme. Est-ce qu'aujourd'hui, de votre point de vue, vous faites le constat d'une réelle co-élaboration du projet entre équipes professionnelles, personnes et proches, est-ce que vous voyez une dynamique de progrès dans ce domaine de collaboration ?

Intervention de Mr Jean-Marie OTHELET

Je vais rappeler pour commencer la notion d'expertise. Les parents sont-ils des experts ? Oui au sens d'expertise d'usage, il n'y a personne d'autre qu'un parent pour mieux connaître la réalité d'un handicap qu'ils vivent au quotidien, et ils sont par ailleurs les garants du projet de vie de leur enfant, et cette double responsabilité leur confère le statut d'expert d'usage. Parfois certains suivent des formations, acquièrent des savoirs théoriques, et à cette condition, et à cette condition seulement, on peut parler d'expert au sens habituel du terme.

Dans la place des parents, au niveau co-construction, je pense qu'il y a deux étages à envisager, d'abord l'étage particulier, la relation du père, de la mère, de la famille avec l'établissement par exemple. On peut prendre un exemple, dans l'élaboration d'un PIA, projet individualisé d'accompagnement. On commence, dans le FAM que nous gérons, par observer les personnes autistes, à faire un bilan développemental, en recueillant éventuellement leur avis. Ensuite, une synthèse est faite avec les parents, avec le référent de la personne, et ça permet de construire le PIA. C'est une co-construction entre parents et professionnels, PIA qui va se décliner dans les ateliers, et dans les appartements, avec un accompagnement tout à fait adapté à la personne au sein d'un établissement. Ce système d'échanges entre professionnels établissement est complété par HERMES. HERMES, c'est le cahier de liaison via internet qui permet de suivre en direct si on le souhaite ce que fait son enfant, au cours des ateliers, de faire des remarques, d'échanger. Chaque personne dispose d'un référent professionnel pour savoir à qui les parents doivent s'adresser. Le Conseil de la vie sociale est un élément important de cette co-construction entre parents et professionnels.

Cette co-construction est indispensable. Elle permet de partir de la réalité pour construire un projet ambitieux adapté. Sans elle, toute structure se limite à être une administration qui oublie l'essentiel même de sa mission, à savoir le bien-être et le progrès de chaque personne handicapée.

Il y a aussi des limites dans l'expertise des parents, je serais malhonnête de ne pas en parler. Un parent d'enfant handicapé est un parent particulier. Depuis la naissance de l'enfant, il subit un stress, il se débat dans un parcours compliqué souvent décevant. Toutes ces oppositions, toutes ces difficultés aboutissent à la recomposition de son identité, sur de nouvelles valeurs positives ou parfois négatives, et ça il faut en tenir compte. Et trop souvent également, la société promet à ce parent une assistance tout azimut, et on se rend compte sur le terrain que les moyens, les faits ne sont pas au rendez-vous, donc souvent c'est extrêmement décevant. Il en résulte un profil particulier, une subjectivité dans le discours des parents, il faut en tenir compte. On a des parents qui sont parfois des consommateurs, qui ne sont pas des militants,

qui exigent par le recours judiciaire, des droits, sans avoir de devoirs. Certains sont agressifs, certains sont décalés par rapport à la réalité, et on constate que dans l'établissement par exemple, la somme des intérêts particuliers qui est l'avis des parents correspond rarement à l'intérêt général. Ça aboutit plus souvent au chaos dans l'établissement.

Il y a une autre dimension dans la prise en compte de l'avis des parents, des familles, c'est la position collective, c'est l'association. C'est par une association qu'il faut construire un projet pour les personnes handicapées. Pourquoi ? Parce qu'une association, c'est une intelligence collective, c'est une confrontation des points de vue qui élabore un projet associatif, avec des valeurs, il se décline ensuite dans des projets d'établissement, au service des personnes handicapées.

Il y a une belle formule d'Euripide, « *Nul ne connaît ce que nous savons tous ensemble* », c'est important d'écouter tout le monde, parents et professionnels.

Cet imaginaire collectif que portent les associations, il se décline en projet d'établissement, il se décline en comité de gestion qui assure le maintien stratégique des options décidées en lien avec la direction, en lien avec le personnel.

Les familles sont des ressources qu'il faut toujours écouter quand on est un professionnel. Elles définissent les buts essentiels de l'accompagnement, et en sont les garantes. En l'absence des familles, les structures, les dispositifs quels qu'ils soient vont vivre en vase clos et n'auront plus comme seul horizon, comme seul objectif, leur propre intérêt.

N'oubliez jamais cette dualité des familles, à la fois individuelle, mais aussi associative, et travaillant ensemble, c'est indispensable.

Réciproquement, si la participation est souhaitable pour les familles, ce n'est pas toujours un long fleuve tranquille. Les trajectoires de vie des proches aidants, à commencer par les parents, sont souvent compliquées, et il peut y avoir des attentes légitimes de pouvoir souffler, des attentes de ne pas forcément s'investir quotidiennement. Est-ce que de votre point de vue, ces attentes, ces besoins globaux des familles sont suffisamment pris en compte dans les projets des structures adultes ?

Intervention Mr Fernand TIBERI

Dans un long parcours fait de hauts et de bas, il est nécessaire de prendre en compte tout ce qui arrive à des familles à l'annonce du handicap. Notre fille aînée qui est polyhandicapée est née en 1972. Rien ne laissait supposer qu'elle serait une personne handicapée, pas de signe, pas d'alarme pendant la grossesse ni au moment de la naissance. Ce n'est qu'en 1973, quelques mois après, après avoir manifesté nos inquiétudes auprès du médecin qui la suivait depuis sa naissance que nous avons été mis devant une nouvelle situation. Information très rapide, pas détaillée, qui nous font basculer d'un monde à un autre, un monde presque inconnu qui vous plonge dans le vide, qui vous isole, que nous avons du mal à comprendre, à expliquer, aux proches, aux amis. Un monde inconnu car à l'époque, que savions-nous du handicap, et encore moins du polyhandicap. Les seuls repères visibles à nos yeux étaient les jeunes enfants aujourd'hui appelés trisomiques, en 1973, on désignait les enfants mongoliens.

Commence alors un parcours où chaque nouvelle étape est une nouvelle annonce faisant suite à l'annonce du handicap. Pour nous parents, la présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tension pouvant influencer la vie, leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Dans le même temps, il faut trouver des solutions, des aides, défendre les droits de son enfant, il faut également prendre le temps de gérer sa vie personnelle, conjugale, familiale et sociale, afin de rester dans le circuit normal de la vie, ne pas être coupé du monde.

Quel que soit le degré du handicap, que l'enfant soit au domicile familial ou en institution, jusqu'au bout il faut assumer, assurer. Il faut préparer l'avenir au cas où nous partons avant notre fille, au niveau psychologie, financier, trouver la bonne personne qui prendra le relais. Pour donner à son enfant le meilleur accompagnement pour une qualité de vie, la place de la famille est nécessaire. Quand l'enfant est en institution, comment assurer sa place sans prendre la fonction du professionnel ? De même, le professionnel doit s'appuyer sur la famille.

C'est sur ces bases que nous prenons notre place, être des relais auprès des institutions, agir sur des questions qui relèvent de notre responsabilité de parent. Toute action engagée qui aboutit est une source de réconfort, de répit, de victoire sur l'injustice. Mais il faut puiser en permanence dans ses forces, être présent pour apporter sa contribution aux différents projets d'établissement, être présent face aux nombreuses et répétitives tâches administratives où à chaque fois il faut justifier le handicap, être présent pour soutenir le couple, la famille.

Être parent d'un enfant lourdement handicapé exige beaucoup de ressources et d'énergie. Il y a des soins à prodiguer, des suivis médicaux à effectuer, des médicaments à administrer, des stimulations à faire, sans parler des hospitalisations parfois fréquentes et des dépenses supplémentaires reliées au handicap. Que cette situation soit subie ou choisie, elle engage une relation étroite, souvent intime, entre l'enfant, l'adulte polyhandicapé et ses aidants. Mais la force qui nous guide, et qui nous permet de rester debout, nous la puisons d'abord auprès de notre fille qui montre une soif de vivre, de participer. Nous la puisons aussi dans notre engagement associatif, lieu de rencontre, de ressources, d'écoute et de conseils, lieu d'action et d'implication.

La personne polyhandicapée, du fait même de son handicap, nous oblige à une présence plus attentive, en renforçant des liens autour de valeurs communes. Nous avons compris que nous avons une place à tenir, nous avons à construire des réponses appropriées à notre situation de parent, aux besoins de nos enfants, le besoin de rencontrer d'autres familles, de coopérer avec les professionnels.

Non la participation n'est pas toujours un long fleuve tranquille pour les familles, mais elle est indispensable pour être respectée et écoutée par les professionnels en tant que parent ayant une connaissance intime et profonde des besoins de leur enfant.

Prolongeons cette question centrale. Les familles sont des ressources auprès des personnes. Mais au sens propre comme au sens figuré, ces ressources sont épuisables. Et la question qu'on a envie de vous poser, c'est comment prévenir, de votre point de vue, l'usure des aidants ? De quoi les familles ont-elles prioritairement besoin ?

Intervention de Mme Josette BURY

L'aide aux aidants, pour en avoir été une, et avoir cherché des solutions, c'est primordial quand il vous arrive un accident comme ça, quand c'est grave et vous vous retrouvez du jour au lendemain devant des tas de difficultés, on aurait vite tendance à baisser les bras, ou à rentrer dans une colère noire où on devient des familles impossibles comme les établissements savent si bien nous le traduire ensuite. J'ai été famille impossible, donc je suis bien placée pour le dire. Je me suis professionnalisée dans l'impossible, mais je sais ce que c'est quand on est dans la révolte, et surtout quand on n'a pas de réponse.

Je retrouve exactement les mêmes propos que ceux de Monsieur TIBERI, puisque dans l'aide aux aidants, vient aussi cette part d'isolement qu'il faut essayer de sortir des familles.

Je vais parler de l'AFTC Lorraine, je l'ai créée. Il y a dix ans dans notre région, il n'y avait pas beaucoup de dispositifs pour la prise en charge des traumatisés crâniens et cérébro-lésés, et on se retrouvait justement, et beaucoup encore se retrouvent avec nos blessés à la maison.

Aujourd'hui, la prise en charge hospitalière est de meilleure qualité. Lorsqu'une personne est lourdement touchée après un accident, avec un gros traumatisme crânien, les soins médicaux permettent à la personne de s'en sortir sans d'importantes séquelles physiques. Mais cognitivement parlant, les séquelles sont bien là. Quand on est face à une personne cérébro-lésée, on oublie vite, si un handicap (physique) ne nous rappelle pas, qu'elle est bien en situation de handicap, qu'elle n'est pas dans toutes ses dispositions.

Donc c'est ce qui est compliqué pour les aidants, et ce qui est fatigant. Au quotidien, c'est compliqué de redire, d'expliquer, même en CDAPH, pourquoi c'est si compliqué, qu'il faut les aider, qu'il faut les soutenir. Il faut être à côté d'eux pour tous les actes de la vie quotidienne, sans être envahissant. Une famille qui a un traumatisé crânien à la maison n'a plus l'impression qu'elle est chez elle, quand il y a tout un dispositif qui se met en place autour.

Il faut arriver à pouvoir les soutenir, et créer des espaces de vie, de répit, pour la famille comme pour les personnes handicapées. Il faut aussi voir plus loin, imaginer des répits à la nuit, même pour les établissements. Je connais des établissements où des personnes traumatisées crâniennes n'arrêtent pas de crier la nuit. Pourquoi ne pas penser des espaces de répit pour que les équipes soient moins débordées et que les autres résidents puissent dormir aussi ? Pourquoi ne pas faire des dispositifs légers, où on pourrait accueillir à la nuit une personne qui passe une phase difficile, qui ne dort pas, qui crie toute la nuit, qui dérange tout le monde ? Cela permettrait de souffler. Pour les familles, c'est indispensable.

On a également dans notre public de cérébro-lésés, deux types de profils particuliers. Il y a les états végétatifs, ceux qui ne sont pas du tout répondants, et puis il y a également les pauci-relationnels qui ont un état de conscience minimal, qui peuvent avoir un contact avec vous. Mais cet état est fluctuant. Ces personnes sont très dépendantes pour les actes de la vie quotidienne. Lorsqu'elles sont à domicile, c'est très lourd. Et c'est pour cela aussi, pour ceux-là aussi, qu'il faut une prise en charge. Il faut que les familles puissent souffler.

On va maintenant essayer d'aborder ensemble un point très particulier de l'évolution des parcours des personnes en situation de handicap, mais de leurs proches aidants également. C'est la question de l'avancée en âge. Cette avancée en âge, on le sait, elle pose de nombreuses questions, et de nombreux défis également, en matière de respect du rythme de vie, de besoins en santé, de fin de vie. Cette avancée en âge impacte également les familles qui peuvent être parfois inquiètes sur ce qu'on appelle parfois « l'après », avec les guillemets qui s'imposent, « l'après soi ».

Dans votre organisation, qui est une organisation conséquente en Champagne-Ardenne, comment est-ce que l'association a mis en place à la fois des actions auprès de ses adhérents et auprès des équipes professionnelles pour arriver à penser tout cela ?

Intervention de Mr Jean-Luc MESSAGER

Je reprends ce que viennent de dire mes collègues, quand on est parent d'enfant en situation de handicap, nous sommes des parents en souffrance, et nous restons en souffrance toute notre vie.

Pour autant, quand on a dit ça, on n'a pas tout dit. Je pense très sincèrement que nous devons nous appuyer sur cette souffrance pour en faire une force, c'est un point important. Je dirais que la personne que nous accompagnons, nous devons la considérer à partir de trois principes. Le premier principe, c'est sa singularité. La personne en situation de handicap est unique, nous devons la considérer dans sa globalité, elle est singulière. Ensuite nous devons nous appuyer sur ses potentialités, sur ses forces, beaucoup plus que sur ses difficultés et ses faiblesses.

Et puis, le troisième principe, qui est majeur, c'est que cet accompagnement met en scène trois acteurs : l'utilisateur bien sûr, sa famille et les professionnels. Car le bien-être et l'épanouissement de l'utilisateur passent non seulement par la reconnaissance de ses capacités, mais par un dialogue constant entre lui-même, l'utilisateur, sa famille et toutes les équipes de professionnels. Ce qui suppose de la part de l'association et des professionnels des capacités d'écoute, d'attention, d'observation et d'analyse.

Alors, le vieillissement, quelque part, c'est un drame. C'est un drame avec différents acteurs, puisque les parents vieillissent, les usagers vieillissent également avec derrière un enchaînement de conséquences. Quand on est parent, on est protecteur, c'est bien normal, mais parfois on est souvent hyper protecteur, trop protecteur. On a parfois beaucoup de difficultés à partager, à écouter, à échanger.

Sur le vieillissement, nous devons absolument travailler tous ensemble. Je voudrais insister également quant aux professionnels, quant aux programmes de formation que nous devons être en capacité de leur apporter. Ça c'est un point extrêmement important, parce que vieillir déjà, quelle affaire, je ne sais plus qui s'exprimait comme tel, mais vieillir quand on est en situation de handicap, les problématiques s'ajoutent, et notamment la santé qui risque fortement de se dégrader.

Nous devons travailler peut-être encore plus que d'habitude tous ensemble, en complémentarité, c'est un point important, c'est une condition incontournable de tous travailler ensemble, de se donner des compétences, d'échanger, de partager, à savoir comment cela va se passer dans le cadre du vieillissement de la personne en situation de handicap.

Parce que l'angoisse est là. Nous tentons avec beaucoup de modestie de mettre tout en œuvre pour que les parents puissent penser un seul instant qu'il y a une vie après la vie. Quand eux disparaîtront, il faut qu'ils soient rassurés, et qu'ils partent un tant soit peu tranquilles, en sachant que quand ils ne seront plus là, la vie continuera pour leur fils ou pour leur fille. Et que la vie continuera comme ils l'ont souhaité, c'est-à-dire avec le respect, le respect de la dignité, le respect de la personne que nous devons à chacun, et en particulier à ses enfants qui n'auront plus de parents demain. C'est un point important. Ce qui veut dire qu'au niveau associatif, nous devons déjà accompagner ces parents, et les accompagner surtout en amont, puisque bien évidemment, ce n'est pas une problématique qui se règle au pied levé, qui se règle le matin pour l'après-midi ou pour le soir. Tout se prépare bien avant, même si parfois bien sûr il n'est pas facile d'évoquer l'après-soi, ce n'est pas toujours évident, mais nous devons y travailler en amont. Sur ce point nous avons au sein de notre association, une commission que nous appelons vie associative qui travaille en transversalité avec les autres commissions, et particulièrement la commission santé, qui sont là pour tenter, encore une fois je le dis avec beaucoup de modestie, de préparer ses parents. Nous organisons des réunions à thème, des colloques, ce qu'on appelle chez nous des cafés-parents, des lieux de parole, des lieux d'échange.

Ce n'est pas évident, c'est un travail de tous les jours, mais nous avons cette obligation, nous avons le devoir de nous y prendre bien en amont pour tenter que les choses se passent du mieux possible.

On a vu et dit que l'ambition actuelle est de proposer à tous toujours quelque chose, c'est l'expression consacrée par le rapport de Denis Piveteau et sa traduction positive dans la mission « une réponse accompagnée pour tous », mais, et c'est l'objet de nos journées, dans les faits ça ne veut pas forcément dire que tous les acteurs vont être aptes à accueillir et accompagner tous les publics. Encore une fois, « devoir, savoir, pouvoir tout faire ? Point d'interrogation ».

Intervention de Mme Danièle LOUBIER

Nous nous sommes penchés sur le fait que les dispositifs actuels nous entraînent vers ce qui est très souhaitable, une réponse accompagnée pour tous, c'est-à-dire trouver une solution.

Qu'est-ce que nous constatons ? Nous constatons que nous sommes arrivés tardivement dans le handicap, puisque le handicap psychique n'est reconnu que depuis 2005. C'est-à-dire que nous avons perdu déjà 50 ans pour créer des associations, des lieux, créer des associations gestionnaires. Nous ne sommes pas gestionnaires, nous avons fait ce choix de n'être que militant. Auparavant, c'était le regard sanitaire, soit c'était l'asile, soit à partir du moment où il y a eu des thérapeutiques possibles, chimiques, la vie dans la cité. On arrive tardivement dans ces dispositifs, et certains de nos proches malades et handicapés ont besoin de lieux plus contenant que la famille, ou la vie à domicile dans des conditions pas toujours suffisantes en termes d'accompagnement, c'est d'ailleurs notre combat pour les années à venir.

Aujourd'hui, il n'y a pas de dispositif local spécifiquement orienté et spécialisé pour accompagner les personnes avec des troubles psychiques. Quand je parle des troubles psychiques, ce sont des troubles psychiques sévères, pour nous c'est 3 % de la population. Dans la région Grand Est, ça fait 168.000 personnes. Tout le monde n'a pas besoin d'être en FAM, en MAS ou en Foyer de Vie, mais les besoins sont là.

Donc c'est ce principe de réalité qui nous dit qu'il faut qu'on fasse, qu'on établisse des recommandations. On a appelé ça des préconisations, pour que cette arrivée de personnes qui ont des troubles psychiques, même « stabilisés », ne soient pas maltraitées elles-mêmes, maltraitantes pour les autres, même maltraitantes pour les professionnels.

Nous avons fait ces préconisations au plan national qui sont proposées à la fois aux institutionnels, à la fois aux établissements existants, à la fois aux familles. Nous avons huit préconisations. Cinq sont généralistes, et trois sont plus orientées vers la nature de l'établissement ou du service.

La première préconisation, nous appelons ça la mixité des handicaps. La mixité réussie passe pour la première chose par le projet associatif, projet d'établissement, c'est-à-dire que l'établissement qui accueille des personnes malades psychiques qui au départ n'était pas fait pour ça, n'avait pas conçu son projet associatif dans cette perspective-là, il doit réfléchir collectivement à ce nouveau type d'accueil. Il faut que collectivement, professionnels, familles, nous prenions l'enjeu et nous l'acceptons.

Le deuxième point, c'est que nous souhaitons que l'UNAFAM par son expertise sur les troubles psychiques, soit assez reconnue pour entrer, peut-être dans un premier temps, en observateur ou en invité dans les conseils d'administration ou les structures décisionnaires pour rappeler l'importance, les choses qui sont nécessaires pour un bon accueil et un bon accompagnement des personnes qui entrent dans l'établissement.

Le troisième point, c'est l'indispensable formation des professionnels. Les personnels ne doivent pas être laissés à l'abandon.

Le quatrième point, c'est la nécessaire attention au soin. Dans certains handicaps, il n'y a quasiment pas de soins. Dans d'autres qui sont liées à des maladies, des dysfonctionnements, des traumatismes, le soin est très présent. Ce que nous souhaitons c'est qu'il y ait des liens avec les généralistes, des liens avec la psychiatrie locale...

Le cinquième point, c'est l'attention au développement de l'autonomie et de la citoyenneté. C'est un volet important, qui doit déboucher sur une intégration plus grande dans la cité.

Après, nous avons fait trois points sur des établissements, dont un pour les foyers de vie, hébergement, FAM, MAS, etc. Notre approche est de dire attention, soyons dans la taille humaine, soyons dans une gestion de l'espace qui n'angoisse pas nos proches handicapés. Nous avons des problèmes avec l'addiction au tabac, comment on gère ça dans les établissements. Ensuite, il y a une préconisation sur les ESAT, et une autre sur les particularités de l'accompagnement au domicile, pour les SAVS, SAMSAH, et autres accompagnements à domicile.

C'est un document important, qu'on aimerait pouvoir diffuser partout, donner à la discussion, parce que je pense qu'il y a là des avancées à faire pour que chacun trouve une place normale et bienveillante dans les dispositifs déjà existants.

Atelier N° 1

L'évaluation et le repérage de la douleur : outils et ressources pour les équipes professionnelles

La douleur est subjective et singulière, son expression l'est tout autant, et intègre des dimensions telles que l'âge, le vécu, et la personnalité de chaque individu. Son évaluation est ainsi complexe et peut être rendue encore plus difficile en raison des troubles, de la déficience ou par les modalités singulières de communication de la personne, et en particulier par ses difficultés à exprimer la présence, le siège et/ou l'intensité de la douleur.

Les professionnels soignants et les médecins peuvent être en difficulté pour repérer et évaluer la douleur. L'intervention de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est essentielle en la matière. En effet, l'équipe éducative peut apporter un éclairage déterminant grâce à une connaissance fine de la personne, des modes d'expression de ses émotions, de ses comportements ou encore de ses habitudes de vie.

Ainsi, les pratiques en termes d'observation et l'utilisation d'outils spécifiques sont indispensables pour évaluer, gérer, prévenir la douleur des personnes accompagnées.

Comment formaliser cette observation pluridisciplinaire et s'approprier les outils spécifiques d'évaluation de la douleur ?

Quelles sont les ressources locales et/ou expertises extérieures qui peuvent venir en appui de l'action des équipes ?

Animatrice : **Caroline ISEL**, Directrice, MAS APF, Rochrbach-lès-Bitche

Intervenantes :

- **Agnès FRETIGNY**, Infirmière, FAM Association Le Bois l'Abbesse
- **Fabienne LOPPIN**, Chef de service paramédical, MAS Marc Toussaint de Cormontreuil

Rapporteuse : **Karine Martinot**, CREA Grand-Est

INTRODUCTION

L'évaluation et le repérage de la douleur posent de nombreuses questions aux professionnels de terrain qui accueillent au sein de leurs structures des personnes présentant des difficultés pour s'exprimer, voire qui ne s'expriment pas du tout, face à la douleur. Cet atelier propose de s'interroger sur comment évaluer la douleur auprès d'un public spécifique, et de présenter des outils pouvant être ressources pour les professionnels.

Les deux intervenantes, Mesdames Fretigny et Loppin ont développé dans un premier temps deux démarches de prise en compte de la douleur, puis des échanges avec les participants ont suivi.

Intervention de Mme Agnès FRETIGNY

Infirmière, FAM Association Le Bois l'Abbesse

LA DÉMARCHE DE PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR AU FAM LE BOIS L'ABBESSE : L'APPROPRIATION DE LA GRILLE SAN SALVADOUR

Mme Frétigny est infirmière au sein d'un FAM accueillant des adultes présentant des difficultés en lien avec l'autisme ou des troubles autistiques et une déficience intellectuelle sévère. La quasi-totalité des personnes accueillies (95 %) n'ont pas accès à la parole.

La structure accueille 17 adultes en hébergement, 2 adultes la journée et une place d'accueil temporaire. L'équipe interdisciplinaire est constituée d'une chef de service, d'une infirmière, de trois éducatrices spécialisées, de quatre aides médico-psychologiques, de cinq aides-soignantes, de quatre veilleurs de nuit et d'une psychologue.

La problématique autour du repérage et de l'évaluation de la douleur s'est très vite imposée aux professionnels, compte tenu de la spécificité des personnes accueillies. Les professionnels ont repéré **une multiplication des troubles du comportement** chez un certain nombre de personnes. Les diverses observations ont généré des interprétations diverses chez les professionnels au regard d'une part, de leur cursus de formation (éducation spécialisée, médicale, paramédicale, ...), et d'autre part, pour certains de leur difficulté à prendre du recul, de se mettre à distance, vis-à-vis de leurs représentations, et de leurs affects.

Un travail de réflexion interdisciplinaire

Toute une **réflexion** s'est alors engagée au sein de l'équipe de professionnels autour de l'apparition de ces troubles du comportement.

Il s'agissait tout d'abord de **confirmer ou d'éliminer tout problème physiologique** devant l'apparition d'un trouble du comportement. Puis, il était primordial **d'évaluer de façon objective la douleur**, et de « *mettre de côté* » sa subjectivité. En effet, chez certains adultes accueillis, la douleur peut être perçue comme une stimulation agréable. Et pour finir de **coter l'intensité de la douleur** pour permettre des transmissions précises au médecin généraliste et au médecin psychiatre, présents très partiellement dans la structure, et qui ont besoin de données objectives et pertinentes.

Le choix d'un outil et son appropriation

La chef de service et l'infirmière du FAM ont recensé différentes grilles d'évaluation de la douleur. Les grilles ont été présentées à l'équipe qui collégialement a choisi celles qui étaient les mieux adaptées et pertinentes aux adultes accueillis. Il s'agissait d'associer dès le début les professionnels à la démarche et de ne pas leur imposer des outils.

Deux grilles ont été sélectionnées : la grille San Salvador et la grille GED-DI.

Un premier remplissage des grilles en équipe complète et par unité (3 unités au total) a été réalisé. Mme Frétigny, infirmière, a accompagné l'ensemble de l'équipe pour ce remplissage, garantissant un travail d'objectivité.

Cette première étape a consisté à renseigner une grille de référence par adulte hors période douloureuse pour la grille GED-DI, ainsi qu'un questionnaire de base de la grille San Salvador rempli en équipe pluridisciplinaire, permettant de recenser les comportements habituels de la personne.

Présentation synthétique des deux grilles : San Salvador et GED-DI

Grille San Salvador

C'est une échelle qualitative d'évaluation comportementale de la douleur ayant pour objectif initial de sensibiliser les accompagnants à prendre en compte le symptôme douleur. L'outil se veut simple et facile à utiliser tout en respectant l'approche globale de la personne.

Cette grille peut donner des arguments en faveur d'une présomption étiologique, mais ce n'est pas son but.

Elle permet de mesurer l'écart entre l'expression habituelle du patient et l'expression perturbée dans l'hypothèse d'une douleur et, ainsi, d'adapter un traitement si besoin.

Cette échelle d'évaluation est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel de la personne (possibilités motrices, tonus, mode relationnel, interrelations avec l'entourage).

Cette échelle comportementale est basée sur les informations recueillies auprès de la famille, ou auprès de la personne s'occupant habituellement de la personne.

Cette grille comporte 10 items identiques au dossier de base, la cotation des items est réalisée par comparaison avec les données du dossier de base de la personne.

Le score total est situé entre 0 et 40. L'intensité de la douleur selon le score obtenu est décrite ainsi :

- au-delà de 2, il y a un doute,
- au-delà d'un score à 6, la douleur est certaine.

Grille GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle pour les patients (de 3 ans à l'âge adulte) ne pouvant communiquer verbalement, ne pouvant s'autoévaluer, en relation avec un handicap cognitif, essentiellement dans le cadre du polyhandicap.

Mise au point et validée pour mesurer la douleur chez la personne atteinte de handicap (cognitif ± moteur) 30 items très simples, cotés de 0 à 3 sans nécessité de connaître le comportement habituel de la personne ni ses signes neurologiques habituels.

- Seuil de traitement : score 6 à 10 : pas de douleur ou douleur légère.
- À partir de 11 : douleur.

La grille San Salvador a été retenue par l'équipe et est utilisée depuis deux ans.

Le « *protocole* » d'utilisation de sa grille a été défini. Ainsi dès que les professionnels suspectent une douleur, ceux-ci doivent chercher ensemble la cause. Il est primordial de mesurer l'écart entre le comportement habituel de la personne et le comportement « perturbé ». Les familles peuvent être incluses dans cette démarche de remplissage de la grille.

Les professionnels observent durant 8 heures les comportements de la personne, et cotent la grille. Si la cotation de la grille San Salvador est supérieure à 6, le médecin est contacté pour la délivrance d'un antalgique.

Deux cas de figure peuvent se présenter. Si le trouble du comportement est atténué ou a disparu, l'équipe peut émettre l'hypothèse que la douleur est alors apaisée. Ce qui n'empêche pas les professionnels de continuer à se questionner sur les origines de la douleur et entrevoir ainsi la poursuite des explorations somatiques. Si le trouble du comportement perdure, l'équipe continue à s'interroger sur son origine. Il est indispensable de rechercher si une cause somatique peut être à l'origine d'un trouble du comportement. Et la grille San Salvador permet d'évaluer de manière objective.

Cependant, le recours à la grille n'est pas encore systématique chez l'ensemble des membres de l'équipe. La chef de service et l'infirmière continuent à sensibiliser les professionnels de l'équipe à l'utilisation de la grille San Salvador dès une suspicion de douleur chez une personne accueillie. Mais aussi sensibiliser l'ensemble des professionnels de l'Association à la douleur et à son évaluation, lors de diverses réunions des établissements et services, lors de formations ouvertes au personnel non paramédicaux, s'inscrivant dans une démarche institutionnelle et associative.

Intervention de Mme Fabienne LOPPIN,
Chef de service paramédical, MAS Marc Toussaint

LA DÉMARCHÉ DE PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR À LA MAS MARC TOUSSAINT : LA CONSTITUTION DU « GROUPE DE TRAVAIL DOULEUR »

Mme Loppin est chef de service au sein de la MAS Marc Toussaint, qui accueille 44 résidents âgés de 20 à 76 ans (37 en hébergement, 6 en accueil de jour et 1 personne en accueil temporaire). L'équipe interdisciplinaire est constituée d'une chef de service, de six infirmières, de deux éducateurs spécialisés, d'un psychologue, d'une animatrice, de deux kinésithérapeutes, d'un ergothérapeute, d'aides médico-psychologiques, d'aides-soignantes, de veilleurs de nuit. Un médecin est présent dans la structure deux après-midi par semaine.

Le constat général

Les résidents accueillis au sein de la structure ont des profils très hétérogènes (IMC, traumatisme crânien, myopathie). Certains ont accès à la communication verbale, d'autres à la communication non verbale (par le code oui/non, ou d'autres outils spécifiques : tablette alphabet, pictogramme, écran tactile Tobii). Cependant, certains résidents ne sont

pas en capacité de s'exprimer sur la douleur. Les professionnels ne disposent pas d'échelle d'évaluation de la douleur, ni de protocole « douleur » écrit. La présence du médecin est infime (deux après-midi par semaine).

Le dépistage de la douleur passe par l'observation directe de l'équipe, générant un risque ou une crainte de passer à côté d'une détection réelle de la douleur, de part une possible interprétation des professionnels.

Au regard de ces différents constats, une piste d'amélioration a été identifiée afin de pouvoir offrir une évaluation et le repérage de la douleur. La structure a opté pour la constitution d'un groupe de travail « douleur ».

Le groupe de travail « douleur »

Ce groupe s'est construit en équipe pluridisciplinaire sur la base du volontariat. Il est composé du médecin coordonnateur, du psychologue, du cadre de santé, de l'infirmière, d'aides-soignants, d'aides médico-psychologique, de l'ergothérapeute, du kinésithérapeute, et d'éducateurs spécialisés.

Un temps de réunion est programmé tous les deux mois. Une première rencontre s'est tenue afin de faire un état des lieux communs de la situation et d'aborder et définir la douleur sous des aspects théoriques. Le médecin coordinateur a ainsi apporté des éléments de réflexion.

Les rencontres suivantes ont été axées sur la pertinence de choisir plusieurs échelles pour avoir un outil adapté à chacun, compte tenu de l'hétérogénéité des personnes accueillies. Cependant, il est primordial de sélectionner le moins d'échelles possible pour une facilité d'utilisation et optimiser le succès de leur utilisation. Ainsi, chaque membre du groupe a effectué des recherches sur les échelles de douleur existantes. Une mise en commun des recherches sur les grilles a eu lieu. Le choix s'est limité à l'utilisation de **4 échelles : EVA, EDAAP, Doloplus, Flack**. Après discussion et concertation, les professionnels identifient l'échelle adaptée à chaque résident.

L'accompagnement des équipes

Les membres du groupe « douleur » ont aussi proposé de mener des observations des mobilisations lors des transferts, de la toilette, en filmant leurs collègues. Le but est de pouvoir **croiser les regards** entre les professionnels accompagnants et les professionnels du groupe « douleur ». Des premiers éléments de réflexion ont pu émerger autour de la douleur du soigné et la douleur du soignant, où le soignant peut craindre de faire mal au soigné. Ces éléments ont mis aussi en exergue que les professionnels ont des difficultés pour identifier une douleur.

L'avancée du groupe « douleur »

Le travail de réflexion du groupe se poursuit actuellement au sein de la structure. Pour faciliter la familiarisation avec l'outil et le tester auprès de la personne accueillie, il est prévu que chacun des membres du groupe teste une échelle auprès de résidents identifiés (5 résidents pour qui la notion de douleur est souvent discutée), puis évalue la douleur avec ce même outil en compagnie d'un professionnel extérieur au groupe (création d'un binôme), sans concertation. L'objectif de cette démarche est de **croiser les données pour mesurer les écarts**.

Par la suite, des réunions seront organisées pour faire part des résultats, pointer si des écarts apparaissent ou non, et permettre la discussion et l'échange sur le sujet, dans le but de développer une même objectivité. Ces réunions permettront aussi de mener un travail de réflexion sur l'appropriation de l'outil auprès de l'ensemble des professionnels de la structure. Il est nécessaire de « *prendre le temps* » pour faire avancer les réflexions et permettre aux professionnels de s'inscrire dans de nouvelles pratiques.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

« Face à la douleur nécessité de prendre le temps ». Que fait-on dans ces espaces ?

Dès les premières suspicions de douleur, des protocoles « douleur » pour les personnes accueillies sont rédigés afin d'avoir accès à des traitements antalgiques, car les médecins sont très peu présents dans la structure. Ces protocoles favorisent un gain de temps et une meilleure qualité de vie pour la personne.

Les protocoles « douleur »

Pour l'application d'un protocole « douleur », il est indispensable qu'en amont le professionnel renseigne la grille San Salvador (FAM Le Bois l'Abbesse) et la transmette à l'infirmière qui peut s'appuyer ainsi sur des éléments objectifs et délivrer un traitement antalgique. Si la grille n'est pas renseignée, le protocole ne peut pas se mettre en œuvre. Une fois par an, les grilles San Salvador sont remises à jour (au niveau du questionnaire de base). Un binôme est constitué de l'infirmière et d'un professionnel de l'unité pour l'actualisation de la grille.

La localisation de la douleur

Il est très complexe de localiser la douleur chez des personnes avec autisme, notamment. Il est nécessaire de se baser sur les antécédents de la personne, d'avoir une bonne connaissance de sa situation. Les professionnels, face aux symptômes, vont procéder par élimination en vue de dégager de possibles hypothèses et orienter la personne vers le meilleur interlocuteur médical. Cependant, un antalgique peut être délivré trop tôt et peut cacher le symptôme réel. Il est donc primordial que l'équipe continue à se questionner et poursuive les explorations.

Au sein du FAM, des mises en situation, des simulations de soins sont proposées aux personnes porteuses d'autisme en vue de les préparer à ce type d'intervention. Un travail autour de l'expression de la douleur se doit aussi d'être mené auprès des personnes accueillies.

Les troubles psychiques et la place de la douleur

Des personnes atteintes de troubles psychiques peuvent rapporter qu'elles ont mal quelque part, alors que réellement ce n'est pas le cas (au niveau somatique pas forcément de troubles réels). Les grilles d'évaluation sont-elles fiables dans ces situations ?

Mme Fréfigny, qui travaille aussi au sein d'un SAMSAH, rencontre régulièrement des personnes souffrant de troubles psychiques. La posture professionnelle est, dans un premier temps, de permettre à la personne de s'autoévaluer, et d'autre part, en tant que professionnel d'évoquer à la personne que l'on est à son écoute, que l'on entend sa douleur, et qu'ensemble nous allons essayer de chercher. Cette posture favorise la diminution de la plainte, et permet d'engager un travail.

Face à une personne qui exprime des douleurs, le médecin de la structure propose un traitement. Face à des personnes présentant des troubles psychiques, il peut s'avérer complexe de faire la différence entre douleur somatique et douleur psychosomatique. Il est toutefois important de prendre en compte cette douleur et de la traiter, car la personne peut avoir mal réellement sans cause somatique

L'utilisation des grilles d'évaluation de la douleur

Au FAM, dans chaque dossier des adultes accueillis figure la grille de « base » San Salvador, des grilles San Salvador remplies si douleur, ainsi que la grille GED-DI, cotée hors période douloureuse.

En équipe, il est nécessaire de se poser des questions, de mener des observations fines (suivi dentaire, suivi des selles, ...) qui seront complémentaires aux grilles. Ces observations sont menées conjointement entre les équipes éducatives et paramédicales.

Les familles sont associées à cette démarche, lors des retours à domicile le week-end ou durant les vacances scolaires. L'infirmière de FAM demande aux parents de noter les comportements inhabituels, car il s'avère difficile d'associer les parents au remplissage direct de la grille San Salvador. L'infirmière est en contact régulier avec les familles, les éducateurs vont aussi au domicile ou sont en contacts téléphoniques.

Lors d'hospitalisation l'équipe transmet ces grilles. Un projet de réalisation de fiche individuelle des habitudes de vie de la personne (Fiche de liaison avec des pictogrammes : j'aime/j'aime pas) est en cours de réflexion. Cette fiche facilitera l'accueil des personnes et le travail des hospitaliers, instaurant par là une meilleure relation avec les professionnels médicaux.

Le partenariat avec les services d'urgences médicales

Le partenariat se construit au fur et à mesure des consultations. Actuellement, un travail est mené avec les services d'urgences. Des rencontres se mettent en place entre les directions des structures et des services d'urgences.

Les professionnels du FAM contactent les services d'urgences avant leur arrivée afin d'explicitier la situation de la personne et évoque la question du délai d'attente au regard des spécificités de la personne.

En France, de nouveaux dispositifs voient le jour pour favoriser l'accès aux soins aux personnes en situation de handicap. HANDICONSULT, à Annecy, en est un exemple. Ce dispositif a pour mission : de coordonner et d'organiser les prises en charge, d'assurer un accueil téléphonique, de conseiller.

HANDICONSULT s'adresse aux enfants et aux adultes lourdement handicapés en échec de soins en milieu ordinaire, résidant en institution publique, privée ou à domicile. Il concerne tous types de handicap (handicap moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel) avec forte dépendance.

Le rapprochement des soins odontologiques et médicaux est la pierre angulaire d'« HANDICONSULT ». Selon les besoins de la personne, HANDICONSULT permet d'organiser un ou plusieurs rendez-vous au CH Annecy Genevois sur le site d'Annecy, auprès de différents spécialistes. HANDICONSULT est aussi présent à Lyon.

Un projet à Reims est en cours de réflexion pour la création d'une équipe mobile qui ferait le lien entre les établissements médico-sociaux et les centres hospitaliers.

La posture des professionnels vis-à-vis de la douleur

La réaction de chacun, professionnel ou pas, face à la douleur est subjective. La douleur peut générer des angoisses chez certains professionnels. L'utilisation des grilles favorise la prise de recul et l'objectivité, et par là permet au professionnel d'adapter sa posture professionnelle, et de croiser leurs regards avec les autres professionnels.

Il est important de tenir compte de la douleur, de l'évaluer et de la traiter.

Les réunions d'équipe permettent aux professionnels de travailler sur leurs représentations et de mettre des mots sur leur vécu autour de la douleur.

POUR CONCLURE ...

Les retours d'expérience de Mesdames Frétiigny et Loppin et les échanges avec les participants nous amènent à mettre en avant quatre grands éléments de réflexion :

1. Chaque personne accueillie est singulière, et nous devons disposer d'un maximum d'éléments objectivés face à l'évaluation et au repérage de la douleur.
2. Cette démarche d'évaluation et de repérage de la douleur doit indéniablement s'inscrire dans une réflexion d'équipe commune et avec une méthodologie commune.
3. Il est impératif aussi que les structures puissent s'ouvrir à l'ensemble du réseau (urgences médicales, la médecine de ville, ...) afin de favoriser au mieux l'évaluation et le repérage de la douleur.
4. Chaque professionnel se doit d'être dans une posture de remise en question régulière, face à la complexité de l'évaluation et du repérage de la douleur.

Atelier N° 2

Les parcours de vie à l'épreuve du vieillissement : défis, adaptations et changements face à l'avancée en âge

Avec l'avancée en âge, une personne autiste peut être touchée par la maladie de Parkinson, une personne malentendante peut devenir malvoyante... Force est de constater que les personnes en situation de handicap sont touchées par diverses maladies, et, plus largement, par un ensemble d'évolutions liées à l'âge (fatigabilité, perte d'autonomie...). En outre, ces signes peuvent apparaître précocement, parfois dès l'âge de 40 ou 45 ans.

Ces situations conduisent alors les professionnels à adapter leurs pratiques, les modalités d'accompagnement et les projets des personnes. Dans certaines circonstances, c'est le parcours même de la personne qui est à repenser en envisageant des réorientations vers d'autres structures, notamment vers des EHPAD.

Comment prendre en compte le vieillissement de la personne dans la mise en œuvre de l'accompagnement ? Comment les MAS, FAM et Foyers de Vie ont-ils su s'adapter à la prise en compte de l'avancée en âge ? Quelles évolutions ce mouvement a-t-il entraînées en termes d'organisation de la vie quotidienne, de compétences mobilisées, de partenariat, d'aménagement des locaux... ? Quel est l'intérêt et les limites d'une section spécialisée « PHV » dans un établissement pour personnes présentant un handicap sévère ?

Animatrice : **Vanessa MALGLAIVE**, Directrice du FAM et de la Fondation de l'institution des jeunes Aveugles et Déficients Visuels de Nancy (FADV), Résidence des trois fontaines

Intervenants :

- **Laurence SCHMITT**, Chef de Service, Foyer Émile Cibulka, AEIM
- **Philippe MEUNIER**, Directeur Général, Association Notre Maison

Rapporteur : **Johan FREICHEL**, Chargé d'études, CREA Grand Est

Intervention de Mme Laurence SCHMITT,
Chef de service, Foyer Émile Cibulka, AEIM

Madame Schmitt est Chef de service au Foyer de vie Émile Cibulka de l'AEIM à Neuves-Maisons (54). Cet établissement a la particularité de proposer également un SAMSAH. Actuellement, 40 résidents présentant une déficience intellectuelle et des troubles associés y sont accueillis.

L'intervention de Madame Schmitt montre comment la structure fait face aux défis et enjeux liés au vieillissement d'une partie de plus en plus importante des personnes accompagnées. Aussi, après avoir exposé l'historique et les principales évolutions du projet institutionnel, Madame Schmitt a présenté les adaptations, les moyens, et les actions spécifiques mis en place pour répondre aux nouveaux besoins du public avançant en âge.

1 - HISTORIQUE DU PROJET D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT DU FOYER ÉMILE CIBULKA

L'établissement a ouvert ses portes en 1976. À l'origine, il s'agissait d'un foyer d'hébergement qui accueillait 12 travailleurs d'ESAT en hébergement de semaine. Progressivement, la capacité d'accueil est passée à 56 personnes, hébergées à temps plein.

Les équipes ont très vite constaté l'apparition des premiers signes du vieillissement d'une partie des personnes accompagnées : une plus grande fatigabilité, une incapacité à suivre le rythme de travail à l'ESAT, des difficultés plus importantes au lever, une baisse de l'attention au sein des activités professionnelles... L'émergence de ces problématiques a conduit à l'ouverture, au cours des années 2000, d'une section « foyer occupationnel » passant de 12 à 20 places.

2 - QUAND LA SITUATION DE HANDICAP SE CUMULE AVEC DES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ

Cette évolution de l'offre d'accueil et d'accompagnement n'était toutefois pas suffisante pour répondre aux besoins croissants en matière de soins. Les travailleurs d'ESAT concernés - bien souvent à partir de 50ans - présentaient un cumul de problématiques médicales telles que des épilepsies non stabilisées, ou encore des problèmes cardio-vasculaires associés dans certains cas à des troubles du comportement ou de l'humeur. De même que l'importance des traitements suivis (en particulier les psychotropes et les neuroleptiques) entraînait alors des difficultés, voire des incapacités, à tenir leur poste de travail. La durée et la quantité de ces traitements engendraient également d'autres problèmes médicaux, en particulier au niveau de la tension.

Ces nouveaux besoins en matière de santé, l'augmentation des rendez-vous médicaux, ont par conséquent fait émerger des nouveaux besoins en matière d'accompagnement.

3 - LA QUESTION DE « L'APRÈS ESAT » DES TRAVAILLEURS RETRAITÉS EN SITUATION DE HANDICAP

Afin de mieux évaluer les besoins de santé et d'accompagnement des travailleurs retraités d'ESAT, les équipes ont mobilisé des outils du type MAP/GIR. En parallèle, une réflexion importante a été menée afin de constituer une demande de dossier CROSM en 2007.

Deux possibilités s'offrent alors aux retraités et aux travailleurs d'ESAT vieillissants : une orientation en EHPAD ou une adaptation du projet de l'établissement.

L'entrée en EHPAD a été interrogée par Madame Schmitt dans le cadre de son mémoire pour l'obtention de son CAFERUIS. Suite à une enquête de terrain menée auprès de 5 EHPAD de la région Lorraine, Madame Schmitt a rencontré des cadres de santé et du personnel soignant afin de questionner les critères d'admission dans ce type de structure. Il ressort de l'étude qu'un écart d'âge important apparaît entre les personnes âgées accueillies hors situation de handicap (dont la moyenne d'âge est comprise entre 82 et 86 ans environ) et les personnes handicapées vieillissantes (dont la moyenne d'âge se situe autour de 55-60 ans). De plus, pour les professionnels d'EHPAD rencontrés, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est plus complexe et nécessite un taux et un temps d'encadrement plus conséquents, ces derniers parlaient alors d'« admissions difficiles », en particulier pour les personnes présentant des troubles importants du comportement, et une sévérité des problèmes de santé associés à des traitements médicamenteux lourds. L'accompagnement de ce public génère donc des craintes, notamment lorsque la communication verbale est difficile. Lors de cette enquête, Madame Schmitt a pu mettre en évidence l'exemple d'un EHPAD proposant un secteur spécifique accueillant 6, 7 personnes dont la majorité était trisomique. Aussi, ce dispositif, par son aspect convivial et la mise à disposition d'espace de vie privée semblait correspondre aux attentes des résidents. Cette expérience a alors inspiré l'évolution du projet institutionnel du Foyer Émile Cibulka.

Parmi les autres constats dressés au cours de cette étude, Madame Schmitt a pu noter également que la cohabitation des publics au sein des EHPAD pouvait parfois être problématique : les résidents n'ayant pas connu de situation de handicap craignaient qu'un amalgame soit fait avec les personnes présentant un handicap. L'intervenante a précisé que bien souvent, les résidents provenant d'un établissement ou d'un service médico-social intégraient un EHPAD en raison de l'impossibilité de vivre en famille, et par la connaissance d'un professionnel exerçant au sein de ce type d'établissement. Ainsi, certains d'entre eux intégraient un EHPAD sans préparation.

Le choix **d'adapter le projet du Foyer Émile Cibulka** pour maintenir l'environnement de vie initiale des résidents.

Madame Schmitt a souhaité faire un focus sur la notion de rupture du parcours des résidents en s'appuyant sur les analyses de son mémoire, avant de présenter la restructuration du foyer.

La première rupture est relative à l'arrêt de l'activité professionnelle qui rythmait jusqu'alors le mode de vie de ces anciens travailleurs. L'ESAT est en effet un lieu de socialisation, d'intégration sociale, de fierté, de reconnaissance, et d'ancrage affectif et relationnel. La seconde rupture correspond au changement de lieu de vie pour des personnes ayant été

hébergées - parfois pendant 20 ou 30ans - dans un Foyer d'hébergement. Ce changement de situation peut s'avérer complexe à bien des égards, surtout lorsque s'opère une prise de conscience d'une certaine vulnérabilité, fatigabilité suite à l'apparition de problèmes de santé importants comme des opérations chirurgicales, ou lorsqu'il y a un rejet de l'entourage et/ou de l'environnement social, ou encore l'absence de descendants.

4 - DÉPÔT D'UN DOSSIER CROSM EN 2007 : OUVERTURE D'UN FOYER OCCUPATIONNEL AVEC SAMSAH ET RESTRUCTURATION DU SITE

Madame Schmitt précise que le foyer s'apparente à un EHPAD, et qu'une enveloppe budgétaire a été dédiée à l'intégration d'un SAMSAH pour médicaliser la structure. Cette dernière accueille donc des personnes présentant une déficience intellectuelle à partir de 50 ans, mais des dérogations sont toutefois possibles. Des résidents en situation d'urgence ont également été accompagnés, parfois jeunes et encore en capacité de travailler.

La restructuration du site a ainsi duré 4 ans. Cette démarche s'est déroulée en collaboration avec deux autres établissements de l'association : un Foyer d'hébergement et une MAS qui ont accueilli une partie des résidents durant cette période. Les résidents les plus fragiles étaient encore présents au sein de la structure. Ces changements ont été réalisés en lien avec les professionnels, les familles, et les résidents eux-mêmes, notamment quant au choix de leur structure d'accueil. Par exemple, deux résidents ont intégré un ESAT et ont été accueillis en Foyer d'hébergement (une aide-soignante a ainsi été détachée sur cet établissement). Selon Madame Schmitt, l'expérience a été compliquée pour les résidents comme pour les professionnels dans la mesure où la structure a été coupée en deux afin de permettre un accueil et un lieu de vie d'un côté, et restructurer le site de l'autre, et inversement (des cloisons ont été posées, et de multiples déménagements ont eu lieu).

5 - FIN 2015 : ACHÈVEMENT DES TRAVAUX ET INAUGURATION DU FOYER DE VIE-SAMSAH ÉMILE CIBULKA TEL QU'IL EST ACTUELLEMENT

Plusieurs points importants autour de la réorganisation de la structure sont à souligner :

- tout d'abord, les résidents partis sur d'autres établissements le temps des travaux ont réintégré le Foyer Émile Cibulka, et les personnels détachés sur d'autres établissements de l'AEIM ont réintégré leur structure d'origine ;
- sur le plan des ressources humaines, de nouvelles matrices horaires ont été proposées, ainsi qu'un changement d'équipe. D'une part, la structure devait développer sa partie consacrée aux soins, et d'autre part augmenter le personnel accompagnant ;
- depuis 2010, le plateau technique a été modifié : la direction a été partagée avec le Foyer occupationnel le Toulinois et se compose également d'un directeur-adjoint, d'un cadre de santé, et d'une chef de service.

Pour conclure son intervention, Madame Schmitt a mis en exergue la cohabitation entre le personnel éducatif et le personnel soignant correspondant à l'évolution de l'expertise et des pratiques professionnelles au sein de la structure. Afin de mobiliser au mieux les compétences de chacun, et faciliter l'intégration des équipes, des formations relatives à l'analyse des pratiques professionnelles et à la gérontologie ont été instaurées.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les échanges et les témoignages se sont orientés autour des thèmes suivants.

De la cohabitation entre le personnel éducatif et le personnel médical et paramédical

Pour une participante à l'atelier, cette cohabitation ne va pas de soi. Chacun peut tirer la couverture à soi, et il se pose la question du secret partagé. Cette professionnelle s'est interrogée sur la manière dont a été géré ce changement au sein de l'établissement après deux années de recul.

Selon Madame Schmitt, ce changement a été très fort pour l'équipe. En effet, certains professionnels étaient en poste depuis la fin des années 70 et l'équipe paramédicale est arrivée en 2010. Aussi, si la cohésion d'équipe s'est installée progressivement, le besoin d'une expertise médicale, la gestion des rendez-vous médicaux, et plus largement la nécessité de répondre aux besoins médicaux croissants ont été autant de facteurs facilitant l'intégration de ce nouveau personnel. Auparavant, il n'y avait pas d'infirmière dédiée à la gestion des rendez-vous médicaux, mais des « référents santé » en avaient la charge. Désormais le plateau technique du personnel médical et paramédical est composé d'un poste infirmier, d'un poste et demi d'infirmier, et de 6 aides-soignantes. Deux d'entre elles sont proches du rôle de « référentes santé » car elles s'occupent davantage de la coordination des soins.

Pour Madame Schmitt, il y a une véritable reconnaissance du travail de chacun (AMP comme aides-soignantes), et un échange d'informations sur les situations des résidents. Si l'établissement a renforcé son accompagnement médical et paramédical, il reste aussi un lieu de vie répondant aux attentes du personnel éducatif.

Une cadre de santé en MAS a fait part de son expérience au sein de sa structure. Depuis 2 ans, celle-ci constate que les AMP demandent de plus en plus de formations d'aides-soignantes, et réciproquement. Elle souligne la force de cette complémentarité au sein des équipes, et cette volonté d'interconnaissance entre les professionnels de la structure. Cette intervenante précise que la moyenne d'âge du personnel concerné est de 30-35ans, et observe que cette évolution des cultures professionnelles tend à se renforcer.

Madame Schmitt note que cette tendance vers la complémentarité des compétences entre les personnels éducatifs et soignants se confirme aussi au Foyer Émile Cibulka. Les AMP ou les éducateurs spécialisés souhaitent également améliorer leurs connaissances sur le champ médical, par exemple sur l'utilisation du matériel destiné à l'aide à la toilette. Par ailleurs, l'accueil de stagiaires favorise aussi ce mouvement.

Une professionnelle travaillant en MAS déclare que dans ce type de structure, la complémentarité entre le personnel éducatif et soignant se réalise de manière « naturelle », dans la mesure où la nature de l'accompagnement et les problématiques que présentent les résidents contraignent de fait les équipes à travailler ensemble. Elle constate que cette dimension est a priori moins prégnante dans les Foyers de vie.

Madame Schmitt complète cette intervention en indiquant que si les demandes de formations sont importantes c'est aussi parce que ces professionnels exercent au sein de pôles différents et clairement identifiés. Par exemple, seules les aides-soignantes sont habilitées à administrer des traitements pour une gastrotomie. Aussi, pour accompagner le résident au quotidien, il faut des champs de compétence complémentaires, mais également des compétences plus transversales, d'où les demandes de formations.

Une monitrice-éducatrice ayant suivi une formation d'aide-soignante a insisté sur la richesse et l'apport de cette expérience dans son quotidien, auprès de ses collègues comme auprès des résidents qu'elle accompagne.

De l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de structures destinées aux personnes âgées

Un participant déclare que la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a tendance à exclure les personnes handicapées vieillissantes des personnes âgées. Dans ce cadre, il apparaît alors qu'à un certain âge les personnes handicapées deviennent des personnes âgées comme si le handicap n'existait plus. Ainsi, pour ce professionnel, les besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes ne sont plus pris en compte et conduit à ne pas mettre tous les moyens à disposition pour proposer des réponses adaptées.

Madame Schmitt confirme que les personnes handicapées vieillissantes ont en effet des besoins spécifiques qui impliquent un accompagnement spécifique.

Enfin, une conseillère technique au sein d'un CREAI a évoqué la problématique centrale de l'évaluation des besoins. Aussi, l'intervention d'un gérontologue, pourtant peu souvent sollicité par les structures, pourrait améliorer la connaissance du champ des personnes âgées auprès des établissements et services médico-sociaux.

Intervention de Mr Philippe MEUNIER,
Directeur Général, Association Notre Maison

Monsieur Meunier relate l'histoire singulière de l'association Notre Maison, dont il est le Directeur Général. L'association est située à l'extrême sud du Jura, aux confins de la Franche-Comté, de la Bourgogne, et de Rhône-Alpes. À l'origine, il s'agissait d'une congrégation religieuse qui accueillait 16 jeunes filles accompagnées par deux bonnes sœurs. Cette association existe depuis 156 ans, son évolution est constituée de multiples adaptations des établissements en faveur des personnes accueillies et de leur parcours.

1 - PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION NOTRE MAISON

L'association est composée d'un Foyer de vie de 100 places, d'un EHPAD de 40 places - accueillant uniquement des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle -, d'un centre de formation, et d'une activité de sylviculture. Un projet de création d'une unité spécifique au foyer de vie pour les personnes de plus de 60 ans (entre le Foyer de vie et l'EHPAD) est également en attente.

Le **Foyer de vie** propose 4 unités de vie d'hébergement continu dont l'une accueille des publics proches de ceux accompagnés au sein des FAM. Il s'agit généralement de résidents présents au sein de l'établissement depuis longtemps. La structure n'a pas souhaité les déraciner en les réorientant ailleurs. Une autre unité est consacrée à l'accueil de personnes déjà en rupture dans leur parcours et qui arrivent bien souvent de l'extérieur, notamment les plus jeunes.

L'établissement dispose également de 4 unités de vie d'hébergement discontinu. Discontinu dans la mesure où en journée, ces personnes accueillies bénéficient d'une trentaine d'activités de jour. Un service appelé « parenthèse » a également été ouvert récemment, et vise à prendre en compte tous les problèmes de désadaptation des jeunes présentant des troubles psychiques associés.

L'EHPAD a une répartition hétérogène des résidents. L'établissement a été reconstruit en 2015 sur deux ailes, de plain-pied, avec des rails de transferts en plafond permettant d'améliorer le confort des résidents. Jusqu'en 2015, l'équipe médico-psychologique était principalement issue des foyers, le personnel connaissait les résidents depuis 10 ou 20 ans, car il s'agissait avant tout d'un flux interne. Actuellement, suite à la renégociation d'une convention tripartite, l'établissement souhaite instaurer à la fois une différenciation des fonctions et davantage de cohérence au sein de l'équipe. Monsieur Meunier indique qu'une aide-soignante est par exemple habilitée à un certain nombre d'actes ayant trait aux aspects médicaux, mais cela n'empêche pas la mise en complémentarité avec les autres professionnels.

2 - LE PARCOURS DES RÉSIDENTS FACE À L'ÉPREUVE DU VIEILLISSEMENT AU SEIN DE L'ASSOCIATION NOTRE MAISON

Quelques repères dans la prise en compte du vieillissement...

- En 1972, l'association compte 5 Foyers de vie.
- En 1991, une diversification de l'offre d'accueil et d'accompagnement est proposée où une première unité est créée pour accueillir des personnes âgées de plus de 60 ans.
- En 1998, une maison de retraite de 40 places est créée, puis 10 places de cures médicalisées sont ajoutées.
- En 2000, le Conseil d'administration se renouvelle, le principe de laïcité et de mixité sont introduits, ainsi que la participation des familles (auparavant le public était composé de jeunes filles sans famille).
- En 2006, l'association crée le « club » au sein des activités de jour pour les plus de 60 ans.
- En 2009, la maison de retraite prend la dénomination d'EHPAD.

Depuis, l'association adapte ses prestations autour d'une révision des outils 2002-2. Des évaluations internes et externes ont permis de poser de nouvelles hypothèses et perspectives conduisant à la création d'un nouvel EHPAD en 2014. En 2015, l'association a signé une convention tripartite, et a introduit la notion de mixité à l'EHPAD. Ainsi, de 2014 à 2016, l'association a réalisé une refonte des projets personnalisés dans une logique de parcours de vie.

Quelles sont les évolutions liées aux besoins des populations accueillies, notamment en termes d'évaluation ?

L'émergence d'un nouveau profil de résidents au Foyer de vie

- Globalement, l'association observe un rajeunissement et une masculinisation du public accueilli. Celui-ci présente également davantage d'autonomie, un niveau social en évolution, et des troubles psychiques associés en augmentation. La présence familiale est plus importante.
- L'accessibilité, l'inclusion sociale, les centres d'intérêt, le numérique, la vie amoureuse font partie des demandes émergentes. Celles-ci nécessitent des adaptations au sein de l'établissement.
- Pour Monsieur Meunier, des résidents de plus de 60 ans n'auront pas nécessairement le profil pour passer à l'EHPAD, ils nécessiteront un accompagnement différencié au sein du Foyer de vie.

L'intervenant précise qu'aujourd'hui, 11 % des résidents ont entre 60 et 67 ans. D'ici 2 ans, 22 % de la population aura entre 62 et 72 ans. Pour les personnes vieillissantes de plus de 60 ans, l'âge de 60 ans n'est plus le critère univoque de passage à l'EHPAD mais davantage le critère de dépendance (GIR) associé aux besoins de soins.

Un accroissement du vieillissement et de la charge en soins à l'EHPAD

Le public est plus sédentaire, exclusivement féminin jusqu'en 2015. Les résidents sont tous issus du Foyer de vie. L'âge moyen est de 72 ans, et l'association constate une augmentation de la dépendance de la population accueillie en raison de son vieillissement. L'EHPAD connaît un flux moyen de sortants de 5 personnes par an, soit un renouvellement de 50 % au cours des 4 dernières années.

30 % de la population actuelle de l'EHPAD pourrait franchir le seuil des 84 ans d'ici 2 ans. L'établissement devrait donc faire face à un accroissement du vieillissement et de la charge en soins, bien que tempérée par les nouvelles admissions. En flux interne, l'EHPAD pourrait ne pas être en mesure d'accueillir toutes les demandes issues du Foyer de vie de l'association, compte tenu du flux moyen sortant au cours des 5 dernières années.

La présence d'un médecin coordonnateur depuis 2015 a permis la première évaluation de la dépendance et du pathos validée par les médecins de l'ARS et du Conseil Départemental (pathos =296 et GMP= 705).

Enfin, l'EHPAD se caractérise aussi par une cohabitation de deux profils de personnes déficientes intellectuelles, à parts égales au sein de l'établissement, et aux besoins différenciés :

- la première est vieillissante et présente une dépendance en augmentation comme dans la population ordinaire,
- la seconde est beaucoup plus dépendante, et présente un besoin de soins en augmentation.

Enjeux et perspectives : accompagner le vieillissement et la déficience mais aussi la dépendance avec une prise en soins

Pour monsieur Meunier, s'il n'existe pas de troubles psychiques associés, le vieillissement des personnes déficientes légères et modérées est similaire à celui des personnes non handicapées. Par contre, il devient spécifique pour les déficiences sévères, les personnes épileptiques et celles dont le retard mental a pour origine un syndrome génétique. Cette spécificité se manifeste par une précocité du vieillissement, une augmentation des troubles somatiques et psychiques, ainsi qu'un accroissement de la dépendance.

En l'absence d'outils psychométriques, une connaissance empirique de la population met en évidence la présence de trois niveaux de déficiences dans la population accueillie. L'association observe une augmentation des demandes d'admission de personnes issues d'établissements médico-sociaux pour personnes handicapées mentales (principalement Foyer d'hébergement / ESAT).

En quoi et comment l'articulation Foyer de vie / EHPAD peut permettre de « mieux » répondre aux besoins spécifiques des personnes accueillies ?

- Des équipements et des outils communs et mutualisés à travers des logiciels, des processus, des bâtiments principalement.
- Une organisation partagée et transversale (équipes cadres, instances de travail, personnels, organisation médico-psychologique, etc.).

- Des ressources humaines communes (direction, médecins, psychologue, infirmières, aides-soignants, personnels administratifs, etc.).
- Des partenariats et des conventions sur deux départements.
- Des outils d'évaluation du vieillissement, de la dépendance, des besoins de soins.

L'ensemble de cette démarche vise à favoriser l'anticipation et la plasticité de l'accompagnement.

Comment l'association envisage d'actualiser son offre de service globale ?

À l'EHPAD :

- Préserver le lieu de vie du lieu de soins, et la cohabitation de deux populations.
- Différencier dépendance (= perte d'autonomie) et handicap (au sens loi 2005-102).
- Adapter les compétences des équipes de jour et de nuit.
- Éviter la surmédicalisation de la vieillesse et prendre en soins les poly pathologies.
- Médicaliser sans hospitaliser des poly pathologies.
- Diminuer les hospitalisations psychiatriques.
- Adapter les activités en journée aux évolutions du public.
- Penser un projet d'extension à long terme de l'EHPAD en fonction des évolutions des besoins et de la demande.

Au foyer de vie, et parallèlement :

- Repenser l'offre d'hébergement en termes d'accueil des plus jeunes.
- Supprimer les dernières chambres doubles du Foyer.
- Repenser l'accueil ou la vie en couple.
- Offrir aux personnes les plus autonomes un accompagnement plus adapté.
- Réduire l'offre d'hébergement en unités continues.
- Gérer le flux interne des plus de 60 ans.
- Offrir la possibilité « de stage d'évaluation » au Foyer de vie à des personnes âgées handicapées de « justes moins de 60 ans ».

Enfin, un projet de création d'une unité spécifique pour les personnes de plus de 60 ans ne rentrant pas dans le champ de l'accueil et des soins en EHPAD (régulation du flux interne et entrées externes) est en attente. Plusieurs questionnements émergent du projet : doit-il faire l'objet d'une création ex nihilo ? Ou alors doit-il être créé sur l'ancien bâtiment de l'EHPAD ? Cette unité spécifique pourrait également donner lieu à un redéploiement de personnel et une reconfiguration du site avec l'utilisation d'une unité existante de 13 places et de plain-pied à proximité de l'EHPAD. Une transformation du « club » aux activités de jour en PASA (Pôles d'Activités et de Soins Adaptés) est aussi envisagée.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les échanges et les témoignages se sont orientés autour des thèmes suivants.

De la « barrière » d'âge des 60 ans

Un participant a déclaré que la barrière d'âge des 60 ans existait toujours, bien que le maintien des personnes en situation de handicap concernées soit légalement possible au sein d'une structure médico-sociale. Pour ce professionnel, il y a encore des règlements départementaux d'aides sociales qui poussent les établissements à réorienter ce public vers les EHPAD.

Monsieur Meunier a rappelé qu'effectivement, il n'y avait pas de barrière d'âge au sein des MAS, FAM et Foyers de vie.

Par ailleurs, un autre participant a mentionné la possibilité, à l'avenir, d'intégrer les EHPAD aux journées nationales. Pour ce dernier, les échanges pourraient être intéressants du point de vue de l'accompagnement des personnes présentant une déficience mentale.

De l'adaptation de l'accompagnement quand apparaissent des besoins de soins

Un cadre de santé en foyer de vie s'interroge sur l'accompagnement dédié aux soins au sein du Foyer de vie Notre Maison. Pour monsieur Meunier, l'objectif est de permettre aux résidents ayant des besoins en la matière de rester dans l'établissement. Dans ce cadre, cette unité doit proposer un accompagnement adapté sur le volet consacré aux soins et mettre en place des activités de jour compatibles avec leurs capacités (avec un rythme moins soutenu), sans pour autant médicaliser totalement la structure.

De l'utilisation d'outils d'évaluation des besoins et potentialités liée au vieillissement des personnes

Une cadre de santé d'un FAM accueillant des personnes autistes vieillissantes pose la question d'un outil permettant de différencier la dépendance liée au handicap de la dépendance liée au vieillissement.

Monsieur Meunier indique qu'à l'association Notre Maison, des évaluations des besoins et potentialités des personnes âgées d'au moins 55 ans présentant les premiers signes d'un vieillissement sont systématiquement réalisées. L'outil mobilisé s'appuie sur une grille conçue par le CREAUI Auvergne. Après 55 ans, si les signes s'accroissent, la structure mobilise la grille AGGIR. Cette dernière est renseignée par le médecin coordonnateur de l'EHPAD, les équipes soignantes, et l'équipe accompagnante du Foyer de vie. Si les besoins augmentent qualitativement et quantitativement, la structure observe davantage la charge en soins à travers le tableau GP/GMPS permettant de justifier une admission en EHPAD ou un retour en foyer de vie. Monsieur Meunier précise à ce sujet qu'un SAS intermédiaire entre le Foyer de vie et l'EHPAD serait intéressant à mettre en place. Cela limiterait les erreurs d'évaluation et favoriserait la possibilité, pour les personnes accompagnées, de revenir en arrière.

De l'interconnaissance entre le secteur médico-social et le secteur gériatrique

Des participants ont souligné l'importance de favoriser l'interconnaissance entre les deux secteurs, en créant des « ponts » par des activités communes de loisirs ou en permettant des lieux de rencontre entre résidents et professionnels provenant de structures issues du champ médico-social et gériatrique.

Atelier N° 3

Les activités en MAS, FAM et Foyers de Vie : stimuler les potentialités et favoriser la participation sociale tout en se préservant de l'activisme

La notion d'activité recouvre, en MAS, FAM et Foyer de Vie, à la fois un large spectre d'occupations (activités physique, manuelle, créative, artistique, de détente, etc.) et une large gamme d'interventions (activité en autonomie, animation, accompagnement individuel ou en groupe...). Définir ce qu'est une activité n'est donc pas chose aisée. Lui trouver sa place ne l'est pas davantage, dans la mesure où l'organisation de la vie quotidienne en établissement médico-social s'articule autour d'actes incontournables (toilette, repas, soins) qui peuvent parfois impacter la mise en œuvre des autres temps de la journée.

Support de l'accompagnement, l'activité favorise l'expression et la participation des personnes. Elle est au cœur de la culture professionnelle des travailleurs sociaux. Elle occupe une place importante pour la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, en cherchant à prendre en compte à la fois les préférences, les attentes et les capacités de chacun.

En filigrane, la non-réalisation d'activités interroge elle aussi les équipes professionnelles : en prenant en compte le principe de non-obligation de participation, peut-on penser que ne rien faire est en soi une activité ?

L'activité n'a de sens qu'en considérant la personne à qui elle s'adresse et doit s'articuler avec son projet de vie, valoriser ses compétences, les faire émerger ou les préserver. Support à la relation à l'autre, à l'autonomie, mais aussi au bien-être au quotidien, la mise en œuvre des activités implique de se (ré-) interroger en permanence.

Pourquoi propose-t-on et participe-t-on à une activité ? Quels sens les professionnels donnent-ils à l'activité ? Peut-on laisser une partie des personnes accueillies à l'écart des ateliers organisés ? Comment inciter sans sur-stimuler ? Comment trouver un équilibre entre participation et souplesse dans la réalisation ? Comment s'assure-t-on de préserver les activités de l'activisme ou du productivisme ?

Animatrice : **Olga OREDA**, Directrice, Maison OBERKIRCH, MAS APF

Intervenants :

- **Gaël THIERY**, Chef de service, Foyer Le Tulois de Toul, AEIM
- **Thibaut SERVAIS**, Chef de Service, Foyer de vie Albatros, Ardenne
- **Pascal CHERPIN**, Attaché de direction Institut opérationnel Albatros, Belgique

Rapporteure : **Virginie VALIANI**, Conseillère Technique au CREA Grand-Est, Antenne Lorraine

Olga OREDA rappelle les objectifs de cet atelier et énonce les questions sur lesquelles reposent les témoignages. Qu'est-ce qu'une activité ? Pourquoi les professionnels mettent en place des activités dans les foyers médicalisés ou non, dans les lieux d'hébergement ? Que se passe-t-il lorsque les personnes n'ont pas envie de participer à une activité ? Quel sens ont les activités dans le projet personnalisé ? Le professionnel est-il mis en difficulté lorsqu'une personne ne souhaite pas participer à une activité ou lorsque lui-même n'a pas beaucoup d'imagination pour trouver ce que la personne souhaiterait faire ?

Les retours d'expérience de ces deux interventions ont pour objectif d'éclairer les enjeux et la manière dont sont mises en œuvre les activités et la participation sociale dans une association, un établissement ou un service.

Intervention de Mr Gaël THIERY,
Chef de service, Foyer Le Toulinois de Toul

1 - UNE ORGANISATION PARTICULIÈRE FONDÉE PAR LA DIVERSITÉ DU PUBLIC ACCUEILLI

Le foyer occupationnel le Toulinois accueille un public diversifié (déficients mentaux ou avec des troubles du spectre autistique). Actuellement la tranche d'âge de la population est entre 26 et 63 ans. Cet éventail induit une nécessaire adaptation des activités proposées. En effet, une proportion de la population est en demande d'activités que l'on pourrait qualifier de « dynamiques », alors qu'une autre souhaite un rythme plus souple. Cette disparité provient essentiellement du vieillissement des personnes. Comment concilier et faire cohabiter ces deux populations dont les besoins, les fonctionnements sont différents ?

Pour développer ses propos, Gaël THIERY, chef de service du Foyer occupationnel le Toulinois de l'AEIM, propose de reprendre une partie du titre de l'atelier : « *stimuler les potentialités et favoriser la participation sociale tout en se préservant de l'activisme* ». De son point de vue, plusieurs thématiques y sont articulées, d'où l'importance de les définir.

Comment stimuler un public qui ne sollicite pas ?

Dans les foyers de vie, les FAM, les MAS, les résidents ne sollicitent pas forcément les professionnels en fonction de leurs besoins, leurs envies, leurs idées. Bien souvent, ils se contentent de suivre ce qui leur est soumis, car ils n'ont pas toujours les capacités de réponses ou de choix. C'est l'un des enjeux des professionnels que de favoriser l'expression de la personne, et notamment de ses choix.

Si l'on cherche à définir le verbe « stimuler », nous pouvons avancer que c'est l'action de solliciter une personne pour qu'elle réalise quelque chose, en lui expliquant le déroulement de l'activité, ses tenants et aboutissants, et pourquoi la personne fait partie de ce groupe d'activité. Expliquer permet de rassurer, guider et amener la personne à anticiper ce qu'il va lui être proposé dans cet atelier, cette activité. Le but est de vivre le déroulé le plus agréablement possible. Afin, d'éviter, limiter, l'émergence d'angoisse dû à l'incompréhension de la situation.

Stimuler c'est aussi parler, verbaliser, adapter la communication avec des modalités appropriées aux capacités de compréhension de la personne.

Mais quelle est la juste limite de la stimulation ? Ne pas stimuler risque d'avoir pour conséquence, l'effacement progressif de la personne. À l'inverse, trop stimuler et aller à l'encontre d'un choix non verbalisé, peut générer de l'angoisse, des troubles du comportement.

Pour répondre à ce questionnement, il faut considérer la personne dans sa globalité, sans pour autant être dans une démarche d'accès à des acquis supérieurs mais davantage dans le maintien des acquis de la vie quotidienne. Le professionnel doit être en capacité de se dire : cette personne n'a plus besoin d'acquérir des compétences dans sa façon de faire, dans sa façon de fonctionner, il serait peut-être judicieux de faire des propositions de temps autour du bien-être pour ne pas tomber dans une activité qui n'aurait pas d'objectif pour elle.

Comment définir les potentialités des publics accompagnés en MAS, FAM, Foyer de Vie ?

Les déficiences des personnes accueillies en MAS, FAM et FV ont des degrés de gravité variable. C'est grâce aux observations, aux connaissances fines de l'ensemble des professionnels qu'il est possible d'évaluer les potentialités. C'est sur cette base associée aux attentes de la personne, ses besoins, ses envies que se co-construit le projet personnalisé en lien avec les capacités d'encadrement et d'organisation. Même si les personnes accompagnées ont des potentiels parfois très surprenants, les professionnels doivent être vigilants à ne pas élaborer des projets personnalisés complexes, avec des objectifs trop élevés et qui parfois ne sont pas en lien avec les vraies potentialités des personnes.

Comment les activités peuvent prendre en compte le potentiel des personnes et répondre à leurs demandes ? Les professionnels du foyer essaient de concevoir tous les moments clefs de la journée, du lever au coucher, comme des activités support autour de l'accompagnement. Une journée est considérée comme un millier de supports d'activités, où les professionnels donnent sens à ce qui est réalisé quotidiennement. C'est en les réalisant de manière précise, personnalisée, que les professionnels répondent vraiment aux besoins de la personne, et du coup à des objectifs d'autonomie et d'acquérir des compétences complémentaires dans la vie quotidienne.

Des activités en tant que telles se font uniquement les après-midis. Elles existent de manière fixe. Des groupes également fixes sont déterminés en fonction des projets personnalisés. La liberté de choix est cependant possible. Ce cadre a été établi au regard du public accueilli. En effet, il est relativement important pour eux d'avoir des repères fixes dans la journée et la semaine mais il y a cependant des endroits pour laisser le libre choix.

Enfin, le Foyer occupationnel le Toulinois s'appuie sur la communication alternative et adaptée. De nombreux outils autour de pictogrammes ont été développés. Ils sont complètement adaptés aux personnes accompagnées.

Comment utilise-t-on les activités pour faire exister la personne ?

La participation sociale et la citoyenneté sont issues de la loi de 2005. Aujourd'hui, la valeur travail est très importante dans notre société. Elle apporte un rôle social, une utilité. Les publics accompagnés dans les structures telles que les MAS, FAM ou foyers de vie, n'ont pas la capacité de travailler. Comment les professionnels les amènent-ils à être citoyens et leur conférer une utilité sociale ? Pour Gaël THIERY, c'est par le biais de toutes les petites activités de la vie quotidienne qu'ils peuvent y parvenir. En effet, permettre à la personne de devenir « citoyen », c'est l'accompagner à faire ses courses dans les magasins de la ville, tenir un stand dans une brocante, boire un verre en terrasse comme tout un chacun. Il est important que les personnes puissent exister dans la vie de la cité.

Cette dimension de citoyen prend sens également dans le développement de partenariats avec les acteurs locaux. Par exemple, le foyer organise beaucoup d'événements festifs. L'idée est d'amener les personnes dans le foyer et que les résidents puissent se rendre à des événements extérieurs (loisirs, culturel, etc.).

Créer des activités pour faire des activités : où est le sens dans tout cela ?

L'activisme est présent dans les organisations sociales et médico-sociales quotidiennement. C'est créer des activités pour créer des activités, remplir un planning, aller au restaurant systématiquement en plus de la sortie prévue. Les professionnels du foyer le Toulousain se posent la question où est le sens dans tout cela ? Qu'est-ce qu'une activité type parc d'attractions va avoir comme sens pour la personne ? Certes, cela apporte du loisir néanmoins si elle est programmée trois fois dans l'année pour un public tel que celui constituant le foyer, il est nécessaire de se poser la question du sens donné à cette sortie et pour qui. Il en est de même s'il s'agit des mêmes résidents qui participent aux activités extérieures au foyer et par conséquent, ce sont également les mêmes qui restent au foyer. C'est une réalité que les professionnels du foyer ne doivent pas ignorer. Il y a un gros travail de coordination autant pour le chef de service que pour les éducateurs du foyer. Au sein de l'établissement, les éducateurs et les AMP ont le même cœur de métier, à savoir, s'occuper du quotidien autour de la personne, mais les éducateurs ont également la mission de coordination éducative afin de rendre lisible annuellement une traçabilité du quotidien, de garantir une équité entre les personnes et surtout une mise en œuvre efficiente du projet personnalisé des personnes.

En prenant l'exemple de la confection d'un gâteau au chocolat, la question que pose Gaël THIERY est le sens que l'on donne à cette activité : est-ce que l'objectif est de faire un beau gâteau au chocolat car il n'y a pas assez de nourriture pour tout le monde ou est-ce que c'est travailler la préhension en cassant les œufs dans un bol ? Il est davantage pertinent de retranscrire comment la personne réagit à telle ou telle manipulation, comment elle utilise tel objet plutôt que de décrire la production finale de l'activité.

Est-ce que ne rien faire est concevable ?

Dans l'organisation du foyer, chaque personne a un planning personnel à la demi-journée avec des pictogrammes. Trois activités sont proposées les après-midis avec trois encadrants, pour des groupes pouvant être constitués jusqu'à douze personnes. Elles répondent aux objectifs qui sont inscrits dans les projets personnalisés, aux besoins de chacune des personnes. Par

ailleurs, il y a des personnes qui sont considérées comme des « papillons », c'est-à-dire qui ne s'inscrivent pas dans les activités ou qui alternent entre les différentes activités proposées. Certaines sont atteintes d'un déficit de l'attention, d'autres n'adhèrent pas à l'activité ou ont besoin de tout simplement se reposer. Un quatrième encadrant est donc mobilisé pour encadrer ces personnes. Le foyer rend ainsi possible la libre circulation dans l'établissement en toute sécurité. Il est donc possible d'avoir le droit à ne rien faire tout en accompagnant cette décision.

Il est important de comprendre celle-ci. Gaël THIERY constate, par exemple, que la motivation de certains peut reposer sur de l'encadrement de l'activité. Le fait que ce soit un intervenant extérieur qui vient faire une activité spécifique (par exemple, musique ou un sport adapté) au foyer, et non un professionnel qui accompagne les actes de la vie quotidienne le matin et qui encadre l'activité l'après-midi. Il faut donc se poser la question du retentissement de faire des activités dans leur lieu de vie.

Interventions de Mr Thibaut SERVAIS

Chef de Service, Foyer de vie Albatros, Ardenne

et de Mr Pascal CHERPIN

Attaché de direction Institut opérationnel Albatros, Belgique

2 - GARDER LE SENS TOUT EN SE PRÉSERVANT DE L'ACTIVISME

L'association Albatros existe depuis 45 ans en Belgique et 10 ans en France. Si les deux ont le même Conseil d'Administration, ils restent cependant distincts.

Les personnes accueillies et accompagnées par les services de l'association Albatros présentent en majorité des troubles du spectre autistique (TSA), des troubles psychiques, quelques personnes sont à mobilité réduite. Majoritairement, elles ont un déficit de la communication et des interactions sociales, un caractère restreint et répétitif des comportements et une sensibilité sensorielle différente. La tranche d'âge va de 20 à 70 ans.

Pour accompagner au mieux ces personnes, l'association offre un environnement compréhensible, structurant et prévisible, ceci afin de restreindre le plus possible leur anxiété à l'origine des troubles du comportement qu'elles peuvent développer. Pour ce faire, les professionnels ont développé une démarche d'accompagnement et des outils qui s'inspirent de programmes et méthodes telles que : TEACHH, ABA, PECS, MAKATON,...

Un système, une organisation... des moyens

L'Institut Albatros (Belgique) et l'Albatros 08 ont développé une organisation pour et avec la personne accueillie. Ce qui conditionne quotidiennement l'action des professionnels : la personne est co-auteur de son parcours, qui est sous-tendu par un principe de réalité de libre choix.

L'organisation repose sur la philosophie suivante : il y a une équipe éducative qui travaille uniquement le soir et le week-end dans le cadre de l'hébergement et une équipe éducative qui ne travaille que le jour sur l'espace travail. Cela permet aux personnes de dissocier les temps « travail » et « hors travail » notamment pour permettre de prendre de la distance par rapport aux événements particuliers qui pourraient intervenir

Il existe 68 activités différentes réparties sur 3 groupes différents. Chaque groupe est homogène en fonction des compétences acquises et des compétences émergentes. Les horaires sont fixés de 8 h 30 à 16 h 45 du lundi au jeudi et jusque 13 h le vendredi. Si l'horaire est fixé à 8 h 30 le matin, il est possible pour certains résidents d'arriver plus tard dans la matinée ou de venir que par demi-journée (l'après-midi). Les différences de rythme sont prises en considération.

Cet ensemble d'activités occupationnelles est partagé en différents secteurs (3 groupes) correspondant à des démarches spécifiques adaptées aux besoins de chaque personne. Ces secteurs se présentent de la manière suivante :

- ✓ un secteur qui accueille les résidents plus dynamiques. Les objectifs des activités correspondent à un savoir-faire plus précis dans l'espace et dans le temps. Dès 8 h 30, ces ateliers sont opérationnels,
- ✓ un secteur où l'accent sera mis sur l'accueil, la relation, l'accompagnement sans se fixer des objectifs aussi précis dans l'activité proprement dite autre que le support à la relation. La phase d'accueil des résidents est organisée de 8 h 30 à 9 h,
- ✓ un secteur accueille les résidents qui ne peuvent suivre le rythme des autres ateliers. Les éducateurs peuvent donc proposer des activités mieux adaptées à la problématique de ces personnes et à leurs besoins.

Si la personne ne souhaite pas faire une activité, elle doit venir à l'endroit de l'activité mais elle a le choix de ne pas faire l'activité. C'est une question de sécurité au regard de la vulnérabilité des personnes accueillies.

Chaque résident est vu une fois par an pour choisir 9 ½ journées par semaine, 1 activité = ½ journée, ou pour certains pour qui les activités ne sont pas totalement adaptées, ils ont la possibilité de choisir 18 activités par semaine, c'est-à-dire deux activités sur une demi-journée. Le choix de l'activité se fait par l'intermédiaire d'un pictogramme associé à la photographie de l'éducateur qui prend en charge l'activité. Les activités sont choisies en double horaire (par ex. papeterie / mécanique). Le choix des activités est déterminé selon plusieurs critères :

- le choix des résidents,
- la connaissance de l'équipe éducative à leur égard,
- l'homogénéité et l'hétérogénéité des groupes selon l'activité (l'aspect organisationnel et pédagogique),
- l'aspect relationnel tant avec l'éducateur qu'avec les autres résidents,
- le rythme de chacun,
- les aspects médicaux (épilepsie, difficultés motrices, fragilité, ...),
- la recherche d'un équilibre suivant les possibilités et les capacités de chacun,
- l'équilibre entre les activités d'expression, d'artisanat et de « nature-services ».

Toutes ces données déterminent un programme qui définit un horaire. Cet horaire est reproduit chaque semaine pour une durée de un an environ. En cours d'année, des changements peuvent s'opérer suite à des évolutions positives, suite à certaines difficultés ou encore suite à des souhaits motivés et justifiés des résidents.

La diversité thématique des ateliers se décompose ainsi :

Les ateliers culinaires

La préparation de la nourriture, les mélanges d'aliments, le toucher des différents produits, les sensations olfactives, les apprentissages au respect des consignes d'hygiène, le plaisir de partager les réalisations avec les autres résidents, les familles, les amis démontrent tout l'intérêt de ces ateliers.

Les ateliers d'expression

L'expression se traduit de manière différente : elle n'est pas essentiellement verbale. Au sein des différentes activités, le langage se veut corporel, musical, informatique,... Toutes ces différentes techniques se confondent, s'associent afin que chacun puisse s'exprimer librement.

Les ateliers artistiques

Peinture, poterie, tissage, assemblage, découpage, collage, ne sont que les supports à notre imaginaire.

Les ateliers travaux manuels

Ces ateliers valorisent la dimension de service à la collectivité.

Les ateliers de l'éveil

La grande diversité d'occupation offerte aux résidents dans ces ateliers permet pour certains de vivre plus sereinement (atténuation des troubles du comportement) et pour d'autres de vivre à un rythme répondant à leur problématique. Toutes ces activités sont considérées comme un support à la relation.

La démarche d'accompagnement

Au-delà des valeurs et principes éthiques défendus au sein de nos institutions, l'Albatros et l'Albatros 08 adhèrent par conviction et partagent activement les recommandations de bonnes pratiques (*de l'ANESM, principalement celles valorisées dans le guide « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre »*).

À ce titre, ils promeuvent la démarche d'accompagnement personnalisée de la personne accueillie, son écoute, sa valorisation et mettent en obligation pour chaque professionnel le partage, l'adhésion et la mise en actes des fondamentaux de la bientraitance. Quatre repères sont définis pour nous aider dans la mise en œuvre des actions :

- 1. le bénéficiaire co-auteur de son parcours** : pour rendre effectif ce repère l'Institut Albatros et Albatros 08 donnent une réalité à la liberté de choix, mettent en œuvre un accompagnement vers l'autonomie, favorisent une communication à la fois individuelle et collective, un projet d'accueil et d'accompagnement défini et évalué ;

- 2. la qualité du lien entre professionnels et bénéficiaires repose sur plusieurs fondamentaux** : le respect de la singularité de la personne (formation continue des professionnels, des contrats individuels de prise en charge, une vigilance concernant la sécurité physique et le sentiment de sécurité (s'assurer de sa protection et du bien-être, cohérence de l'action notamment par la communication entre professionnels, information sur toute évolution de l'environnement institutionnel), et enfin un cadre institutionnel stable ;
- 3. l'enrichissement des structures et de l'accompagnement** : faire en sorte de favoriser les échanges avec la famille et l'entourage dans la mise en œuvre de l'accompagnement des personnes ; articulation avec les ressources extérieures lorsqu'il s'avère que les ressources de l'association sont insuffisantes ;
- 4. le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance repose les moyens d'atteindre ensemble notre objectif prioritaire** : le bien-être de la personne en favorisant l'expression de chacun, l'analyse de pratiques et un projet d'établissement construit et actualisé, garant de la bientraitance.

La démarche d'accompagnement repose sur une culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité, et de sa singularité, ainsi que la considération de ses besoins fondamentaux :

- ✓ le besoin d'un cadre de vie sécurisant,
- ✓ le besoin d'activités, de se rendre utile,
- ✓ le besoin d'être reconnu et valorisé, de progresser, d'évoluer et de grandir,
- ✓ le besoin de tendresse et d'amour, d'être avec les autres et de communiquer,
- ✓ le besoin de liberté.

Une manière d'être des professionnels au-delà d'une série d'actes, est le nécessaire maintien d'un cadre institutionnel stable, avec des règles claires et sécurisantes pour tous, et un refus sans concession de toute forme de violence et d'abus sur les plus faibles, d'où qu'elle émane. Cela implique que les professionnels soient eux-mêmes reconnus, soutenus et accompagnés dans le sens qu'ils donnent à leurs actes, notamment par une valorisation de l'expression des bénéficiaires, un aller-retour permanent entre penser et agir, et une démarche continue d'adaptation à une situation donnée.

Atelier N° 4

Prendre en compte la sexualité des personnes présentant un handicap sévère

La sexualité est désormais reconnue comme une dimension de la qualité de vie qui, en tant que telle, constitue une composante à part entière de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Quelles que soient les modalités de son expression, la sexualité correspond bien à un besoin et fait l'objet d'attentes par les personnes accueillies ou accompagnées. La question se pose particulièrement pour les personnes avec autisme, celles qui présentent un handicap sévère, ou un polyhandicap qui rencontrent des difficultés de communication. Les professionnels sont alors parfois dans l'incapacité de comprendre ou interpréter la demande.

Par ailleurs, d'autres difficultés peuvent se poser lorsque la (les) déficiences de la personne ne permet(tent) pas de répondre à ces besoins en s'appuyant sur les outils pédagogiques courants (groupes de parole, livres, films, ...). L'enjeu consiste ainsi à identifier les moyens institutionnels à mobiliser pour rendre possible et/ou sécuriser la pratique sexuelle de la personne accompagnée et la rendre compatible avec une vie en collectivité.

Quelles actions concrètes peuvent être mises en œuvre pour assurer l'effectivité de la sexualité des personnes en situation de handicap sévère ? Quelles réflexions doivent être initiées pour accompagner les professionnels dans leur cheminement personnel sur l'accompagnement des résidents dans leur sexualité ? Comment accompagner les familles au regard de leurs propres représentations ? Quelle place leur donner en la matière ?

Animatrice : **Denise HANSER**, Cheffe de service, FAM Association Bois l'Abbesse (52)

Intervenants :

- **Anne DUSART**, Psycho-sociologue, Conseillère technique CREA I Bourgogne Franche-Comté
- **Clément GUYOLLOT**, Infirmier, FAM Urzy, ADAPEI 58
- **Babken AGADJANIAN**, Moniteur Éducateur, FAM Urzy, ADAPEI 58

Rapporteuse : **Ludivine MARIOT**, Conseillère technique CREA I Grand Est

Intervention de Mme Anne DUSART,

Psycho-sociologue, Conseillère technique CREAI Bourgogne Franche-Comté

Le CREAI Bourgogne Franche-Comté a organisé une formation-action dispensée dans 92 établissements médico-sociaux adultes et enfants. Cette formation mise en place pendant 4 années était financée par l'Agence Régionale de Santé en partenariat avec l'Institut Régional de Prévention à la Santé et le service de prévention de mutualité française. Cette action concernait aussi bien les cadres que l'ensemble des professionnels avec un appui de la part du CREAI sur du suivi de projet. Ces actions de formations ont débouché sur un site internet dédié, une journée d'études à destination des professionnels et des partenaires et un forum pour les personnes en situation de handicap et leur entourage. Ces formations ont permis de poser un nombre certain de constats et de pistes de travail partagés dans le cadre de cet atelier.

1 - LES BESOINS DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES

Les personnes lourdement handicapées ont vraisemblablement une perception de leur corps sensiblement différente de la nôtre, notamment des zones érogènes moins nettement investies.

Mais il y a lieu de penser qu'elles sont tout autant que nous aux prises avec une libido qui les travaille, peut-être de manière plus diffuse, peut-être avec une conscience moins précise de ce qui leur manque.

C'est ce que prouve le réveil pulsionnel perceptible lors de la puberté. À leur manière, elles vivent une adolescence, avec une modification des centres d'intérêt, une quête de contacts, des phases d'agressivité.

Les résidents des MAS-FAM, et dans une moindre mesure des FV, ont en commun une restriction de leurs capacités d'élaboration mentale du fait de la déficience intellectuelle et/ou des troubles cognitifs. Mais il n'est pas nécessaire d'avoir une connaissance de l'anatomie et de la physiologie sexuelle ou d'avoir une bonne représentation de son schéma corporel pour être habité par le désir sexuel.

Si certains corps peuvent être très désérotisés, nombre de personnes lourdement handicapées peuvent éprouver du plaisir, voire de l'excitation à être touché, retourné, materné, par les professionnels.

Toutefois, leurs chances d'accéder au plaisir sexuel sont réduites pour différentes de raisons :

- la difficulté physique et/ou psychique à toucher leur propre corps et à l'amener à la jouissance pour ce qui concerne l'auto-érotisme,
- la difficulté relationnelle à aller vers un partenaire et à en trouver qui veulent bien de leur sollicitation,
- les obstacles que leurs familles, tuteurs, les institutions qui s'occupent d'elles, ou plus largement la société, peuvent mettre à leur vie affective et sexuelle. Pour des personnes polyhandicapées par exemple, la prégnance des besoins vitaux et des risques encourus (fausse route, crise d'épilepsie) peut faire oublier leurs besoins affectifs et sexuels. Ils peuvent être jugés secondaires, voire inexistantes. C'est pourtant rarement le cas.

Aujourd'hui, les professionnels n'interdisent plus guère la sexualité des résidents d'un foyer (quoiqu'il faudrait nuancer...), mais on ne peut pas s'en tenir à clamer un « droit à la sexualité », comme si son accès effectif allait de soi, simplement parce qu'il ne serait pas réprimé.

Sans aide, la majorité des personnes accueillies en FAM et en MAS auront peu ou pas accès au plaisir sexuel et probablement guère de possibilité de vivre une vie amoureuse.

Outre la frustration et la souffrance que cela peut générer pour les intéressés, cela se manifeste habituellement par des troubles du comportement qui perturbent la vie collective et le travail des professionnels.

De nombreux professionnels témoignent que lorsque des réponses satisfaisantes sont apportées, ces troubles sont apaisés, l'agitation et la tension diminuent et la qualité de vie de tous s'en trouve améliorée. Ainsi, l'intervenante a fait le choix de traiter l'accès à l'auto-érotisme en apportant des éléments de réflexion sur les aides à apporter.

2 - L'ACCÈS À L'AUTO-ÉROTISME

Dans les formes massives d'autisme avec une évolution déficitaire du point de vue intellectuel, la sexualité est essentiellement auto-centrée. Elle peut être un objet de préoccupation chargé d'angoisse. La sexualité est volontiers liée à l'utilisation d'objets pour éveiller le désir sexuel, s'exciter et se masturber (poupées en plastique, couvertures, certains vêtements qu'ils veulent porter à ces moments-là). La sexualité est en général associée à certains objets regardés, pas nécessairement un objet apparemment érotique (par exemple un flacon de shampoing, souvent quelque chose qui dégage une certaine odeur).

Chez la personne polyhandicapée, c'est d'abord le corps qui fait problème : un corps non-gratifiant avec ses sensations pénibles, sa fonctionnalité défailante et son apparence facilement vécue comme repoussante par les « autres ».

Ces personnes ont souvent une expérience douloureuse de leur corps : douleurs liées aux opérations subies, aux traitements qui peuvent être violents (verticalisation, corset, traitement de constipation,...) et à ses déformations et pathologies (fécalomes, douleurs neuropathologiques). Les perceptions sont parfois altérées (phénomènes d'hyper ou d'hyposensibilité).

Leur corps est souvent entravé (coques, sangles, protections et limitations motrices) et faiblement contrôlé (spasticité, mouvements involontaires et motricité volontaire limitée) ce qui bride la vie relationnelle et sensuelle, y compris pour simplement toucher et explorer son propre corps.

Il y a souvent eu depuis l'enfance des soins lourds et invasifs avec ce que cela entraîne comme difficultés à construire une érotisation du corps, une érogénisation de certaines parties du corps, notamment des orifices. Le risque de chosification existe tant il est difficile d'être sujet d'un corps très passif et en permanence manipulé par autrui jusqu'aux actes intimes.

3 - LES AIDES POSSIBLES POUR FAVORISER L'ACCÈS À L'AUTO-ÉROTISME

Pour la personne polyhandicapée, il importe de lui permettre dès l'enfance de découvrir son corps autrement que comme un objet persécuteur, à traiter, détordre ou rééduquer en lui proposant la détente par l'eau chaude, par des stimulations sensorielles douces et dosées, par des mouvements lents soutenus. Tout cela apporte informations sensorielles et plaisirs corporels. Les professionnels doivent oser le toucher relaxant, le massage apaisant, et si besoin se former à cet effet. Il faut aussi que malgré l'incontinence et l'encoprésie, la personne puisse avoir des moments sans lui mettre sa protection afin de pouvoir explorer son propre corps et manipuler ses organes génitaux.

Nommer ce corps est essentiel. En parler avec d'autres mots que ceux du champ médical ou technique va permettre à la personne de l'accepter, voire de l'apprécier, de l'investir de plus de douceur et d'accéder à l'érotisme et à la sexualité. Nommer les transformations de la puberté puis nommer ce qui lui arrive sensuellement et sexuellement. Expliquer au jeune qui a sa première érection que c'est signe qu'il est en bonne santé, que si on frotte ça grossit et donne du plaisir, que ça se fait dans la chambre. Expliquer aux jeunes-filles que les règles sont normales, pas une blessure, leur montrer ce qu'est une serviette hygiénique utilisée avec un colorant rouge. Si des femmes se frottent l'entre-jambes, les encourager à continuer en se mettant à leur aise, dans leur chambre.

Pour les personnes dépendantes qui n'ont pas le choix autre que de laisser leur corps entre les mains de professionnels pour leur toilette, il faudrait que ce ne soit pas avec une noria d'intervenants qui changent en permanence. L'idéal serait que l'intéressé puisse choisir les 2 ou 3 professionnels qui se relayent auprès de lui. Il faut au minimum accorder une attention suffisante au manque d'affinité, voire à la répulsion, qui peut d'ailleurs être réciproque. Le risque de produire des phénomènes d'érosion, voire d'abolition, de la pudeur (dépudeur) est grand, quand ce n'est pas déjà des personnes dont l'ampleur des déficits a pu générer un défaut de construction initiale de la pudeur (a-pudeur).

Pour l'accès à la masturbation, on peut d'abord proposer de la crème ou de l'huile de massage, parce que beaucoup d'autistes et de psychotiques ont une angoisse de se toucher, surtout les parties génitales et risquent de s'abimer dans un contact compulsif.

Pour certains, il faudra enseigner la masturbation, en particulier chez des personnes autistes, qui peuvent être dans l'hyper-masturbation, faute de posséder la technique de masturbation. On utilise d'abord l'éducation verbale. Si ça ne fonctionne pas, on recourt à la visualisation (photos, dessin, matériel, il existe des vidéos pédagogiques où l'on voit une femme ou un homme qui se masturbe).

Si ce n'est toujours pas concluant, il faudra descendre à un niveau plus direct, à savoir l'aide manuelle, la main sur la main sur une verge ou un clitoris, ou avec un vibromasseur pour une femme s'il est plus facile pour elle d'atteindre l'orgasme ainsi. C'est délicat, mais il faut pouvoir le faire. Ce n'est pas simple, certains professionnels éprouvent déjà un malaise à faire la toilette d'un homme qui vient de se masturber alors que les autres fluides corporels ne leur posent pas problème... Le faire en le réfléchissant au sein de l'équipe et en consign

le besoin et la réponse apportée dans le dossier de la personne, de manière à ce que le professionnel qui le fait soit prémuni d'un reproche de dérapage individuel. Reste à discuter qui est le mieux placé, suffisamment à l'aise, voire qui est formé, pour le faire.

Si cela paraît correspondre à un besoin, leur procurer des objets adaptés à leur activité sexuelle. En effet, il existe un risque de recourir à des objets inadaptés qui peuvent blesser sans qu'ils aient conscience de la lésion compte tenu de leur habituelle résistance à la douleur ou bien difficulté à la signifier (et donc ne pas hésiter à les emmener choisir dans un sex-shop ou via internet).

Des enseignements complémentaires sont parfois nécessaires. Ainsi lorsqu'une personne autiste a découvert la masturbation, il a tendance à l'effectuer de façon rituelle, par exemple on va lui montrer qu'il peut se masturber dans la salle de bains. L'expression « tu peux » aller dans la salle de bains et te masturber, va parfois devenir « tu dois ». C'est pourquoi, il peut se masturber chaque fois qu'il entre dans la salle de bains, 5 ou 6 fois par jour. C'est donc important de lui expliquer qu'il ne faut pas le faire à chaque passage dans la salle de bains.

Plus largement, l'éducation sexuelle doit être simplifiée pour s'en tenir à l'essentiel et être très concrète : par exemple on ne va utiliser qu'un mot pour le pénis et qu'un pour la vulve (sans pour autant être mutilant, en oubliant le clitoris !). Elle doit également être adaptée aux spécificités. Ainsi, il vaut mieux éviter pour les autistes les schémas sur l'anatomie interne et les schémas partiels du corps (comme un buste sans tête) qui peuvent être perturbants. Il existe des supports adaptés.

4 - DEVOIR, POUVOIR, SAVOIR TOUT FAIRE : CERTAINEMENT PAS TOUT MAIS SA PART !

Les aides évoquées ici sont bien celles d'une aide qui ne se confond pas avec l'assistance sexuelle (ou l'accompagnement érotique) puisque le professionnel du médico-social ne se prête pas comme partenaire d'une relation ! Il apporte son concours pour rendre possible une activité sexuelle

Mais il a bien à intervenir dans ce domaine, de manière réfléchie, créative, respectueuse et concertée.

Les professionnels ont d'ailleurs un rôle capital pour épargner aux parents d'en venir à occuper un rôle qui les met dans un climat incestuel malsain. C'est ce qui se passe lorsqu'un parent en vient à masturber son enfant pour le soulager à défaut d'autre solution ou pour mettre fin à une masturbation compulsive qui n'aboutit pas à un orgasme, à contacter une prostituée pour son fils ou à lui poser un préservatif juste avant un rapport sexuel, ou bien encore à acheter un godemichet pour sa fille. Ces situations font violence aux uns et aux autres. S'il est souhaitable que les parents ne soient pas dans le déni de la sexualité de leur fils ou fille, ils n'ont pas à y jouer un rôle actif. Il importe de les y aider en les déchargeant de cet aspect.

**Intervention de Mr Clément GUYOLLOT, Infirmier
et de Mr Babken AGADJANIAN, Moniteur Éducateur
FAM Urzy, ADAPEI 58**

Le foyer d'accueil médicalisé d'Urzy a ouvert le 2 janvier 2002. Cet établissement est géré par l'ADAPEI de la Nièvre. Il accueille 41 résidents en internat, 3 en externat et 1 résident en accueil temporaire en situation de polyhandicap avec déficience intellectuelle sévère et profonde (IMC, IMOC, autisme, TED, trisomie...). L'établissement est actuellement en restructuration pour une création de chambres individuelles.

1 - PRÉSENTATION D'UNE SITUATION

Ce résident, que nous nommerons Patrick, a 40 ans et accueilli en internat. Il souffre d'une Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale avec tétra-parésie spastique. Sa motricité fine est suffisamment développée pour utiliser la « pince ». Il est dépendant pour les actes de la vie quotidienne. Pour autant, il a une bonne compréhension de ce qui lui est dit. Il est jovial, moqueur, demandeur et a un comportement social adapté.

Ses parents sont retraités. Ils rendent visite à leur fils tous les dimanches. La mère est représentante légale. Patrick a peu d'émancipation. Ils ont du mal à concevoir que leur fils a une sexualité. Il a une sœur de 45 ans très présente et un frère de 42 ans qu'il voit régulièrement.

Avant d'arriver au FAM, il était accueilli dans un Centre d'Éducation Motrice. Il avait déjà des besoins avérés en lien avec la sexualité reconnus par l'équipe et pris en compte dans son projet.

Il a commencé de se masturber dans la chaise percée et appelait les professionnels pour être mis dans son lit sans protection s'il n'atteignait pas satisfaction.

Lors de son arrivée dans l'établissement, un échange pluridisciplinaire permit de valider collectivement la démarche et ainsi l'inscrire dans le dossier médico-éducatif. À ce moment, le choix est fait de ne pas concerter ni d'informer la famille par respect de l'intimité de Patrick et dans une perspective de valorisation de son statut d'adulte.

Au sein de l'établissement, il partageait sa chambre avec un résident. L'équipe a alors installé une cloison mobile pour garantir un minimum d'intimité.

2 - CE QUI A POSÉ QUESTION

Un jour, Patrick semble s'être blessé lors de pratiques auto-érotiques. Alors, l'équipe consigne cet incident dans le dossier médico-éducatif et informe verbalement les parents qui organisaient une sortie en famille l'après-midi même.

Le manque d'information initiale aux parents par rapport à cette pratique a entraîné des questionnements de sa famille, qui ont été voir leur médecin traitant qui n'a jamais suivi Patrick.

Au vu de l'état physique de Patrick et, compte tenu du manque d'information concernant la possibilité de le mettre en position pour effectuer cette action, le médecin a renforcé le doute des parents sur un possible abus sexuel.

Alors, ils ont déposé une plainte à la gendarmerie. Patrick a été convoqué pour établir le procès-verbal ainsi que tous les professionnels présents le jour de l'incident et la veille.

Plusieurs confrontations ont été effectuées entre les parents, les professionnels et la direction de l'établissement au sein de la structure afin d'expliquer et de « mettre en scène » Patrick pour leur prouver qu'il avait les capacités à réaliser cet acte.

Au bout de plusieurs mois, les parents de Patrick ont progressivement compris et « accepté » sa sexualité (au domicile, il était toujours changé sur une table de salon).

Le Procureur de la République n'a pas donné suite à la plainte pour les raisons suivantes :

- ✓ Patrick est adulte et en capacité intellectuelle de formuler cette demande,
- ✓ les écrits systématiquement inscrits dans le DME à chaque formulation de sa demande et à chaque installation ont pu prouver la bonne pratique des professionnels dans le respect du projet de Patrick.

3 - LES RÉPERCUSSIONS

Pour Patrick, ce contexte a été violent notamment lors des « mises en scène » pour prouver sa capacité à avoir accès à l'auto-érotisme. Il a éprouvé des sentiments de culpabilité avec une impression de faire quelque chose de mal, de honteux. Son intimité a été dévoilée aux yeux de tous. Par la suite, un conflit a éclaté avec sa mère : il lui reproche toute la procédure que cela a entraînée et d'avoir décidé à sa place.

Aujourd'hui, Patrick n'ose plus formuler de demandes en lien avec sa sexualité alors que le besoin est toujours présent.

Pour l'équipe, la peur de répondre à sa demande, de le prendre en charge est réelle. Ils ont le sentiment d'avoir trahi et perdu la confiance de Patrick. L'image que l'équipe éducative a d'elle-même se trouve dégradée (convocation à la gendarmerie).

4 - LES RÉFLEXIONS INSTITUTIONNELLES EN COURS

Quelles erreurs ne pas reproduire ?

Que faire pour éviter un nouvel incident ?

Comment répondre aux demandes / besoins des résidents tout en restant dans le cadre légal ?

Ils ont commencé la mise en place d'un Comité de Pilotage Vie Affective et Sexuelle regroupant une vingtaine de personnes (pluridisciplinaire) qui réfléchit autour des actions à mener.

5 - SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Comment créer des repères partagés au sein d'une équipe ?

AD : Dans le cadre des formations-actions conduites en Bourgogne, nous avons mis en place avec les équipes un travail d'exploration des représentations sociales. Nous avons utilisé la méthode de l'abaque de Régnier, où à partir de phrases qui prêtent à compréhension variée telles que « *Prendre soin d'une personne dépendante, c'est forcément rencontrer la question de la sexualité* », ou « *Consentir, c'est pouvoir dire oui et non* », chaque professionnel exprime son opinion et se développe un échange sur la perception, le sens des mots, le réservoir de représentations que les participants mobilisent sur ces sujets complexes et impliquants.

CG ou BA ? De plus, l'association de personnes accompagnées dans le cadre de comité de pilotage s'avère très enrichissant et bénéfique.

Concernant l'aide sexuelle, je m'interroge sur l'engagement que cela demande aux professionnels ? Qu'est-ce qui se joue dans la relation duelle professionnel/usager ?

AD : La question est en effet complexe, le professionnel doit éviter d'être pris dans le fantasme de la personne accompagnée qu'il aide, par exemple sous la forme d'un plaisir exhibitionniste. Le fait de pouvoir mobiliser plusieurs membres de l'équipe pour chaque résident semble être un bon garde fou. Pour autant, il faut éviter la multiplication des professionnels. Le travail sur le fantasme des uns et des autres est à mener. La prise en compte de la vie sexuelle devrait se faire de la même façon que tous les autres actes de la vie quotidienne (toilette, repas...), tout en respectant sa dimension intime, et donc le caractère paradoxal d'une aide dans ce domaine.

Quels sont les freins pour mettre en place l'assistant sexuel en France ?

AD : C'est une convention de langage, mais il importe de différencier l'aide sexuelle où il s'agit d'aider quelqu'un qui ne peut le faire seul ou avec son partenaire à avoir une activité sexuelle et l'assistance sexuelle où l'intervenant est (momentanément) le partenaire sexuel d'une personne handicapée (même si en France, Marcel Nuss a retenu le terme d'accompagnant sexuel pour les professionnels dont il organise la formation, ce qui brouille un peu la terminologie). Dans le cas de l'aidant sexuel, l'aidant effectue le minimum nécessaire (par exemple la mise en place de deux partenaires pour qu'ils puissent avoir un contact ou une relation sexuelle) et s'esquive dès que son aide n'est plus nécessaire. Il se fait le plus discret et le plus neutre possible : il ne cherche pas à susciter l'excitation sexuelle. En revanche, l'assistant sexuel offre son corps et ses caresses à la personne handicapée pour développer sa sensualité et peut le masturber ou avoir un rapport sexuel. Il s'agit d'une prestation sexuelle rémunérée.

Cette activité est autorisée, voire encadrée, essentiellement dans les pays de tradition protestante, le plus souvent au titre d'une prostitution spécialisée. L'assistance sexuelle n'est pas interdite en France, pas plus que la prostitution (sauf celle des mineurs). Ce n'est pas l'activité elle-même qui pose question juridiquement mais sa rémunération qui fait de tout intermédiaire un potentiel proxénète par entremise. En clair, si un assistant sexuel intervient bénévolement, il n'y a aucun problème ; en revanche, si la prestation est payante, celui qui met le client en contact avec l'assistant sexuel ou la reçoit dans son établissement, court un risque juridique (très théorique puisqu'il n'y a pas de condamnation à ce sujet).

Les freins sont essentiellement culturels et politiques, nous sommes dans un pays « abolitionniste » en matière de prostitution et, pour l'heure, une exception n'a pas été faite pour les personnes handicapées.

Quelle place doit-on donner aux aidants familiaux ?

AD : S'agissant de personnes très dépendantes pour lesquelles les aidants familiaux sont des soutiens actifs, il paraît difficile de traiter cette question sans les associer, qu'ils soient représentants légaux ou non. S'ils sont représentants légaux, ils ont d'ailleurs accès au dossier de leur proche. Il faut mieux les associer dès le départ, sauf si l'intéressé s'y oppose, quitte à ne communiquer que le nécessaire. Par contre, c'est important à un niveau plus global de signifier aux familles, que ces questions sont traitées par l'établissement (via le projet d'établissement, des réunions sur ce thème,...). L'enjeu est de soulager les parents et de leur permettre de sortir de cette prise en charge.

... : La situation de Patrick date de 2005/2006. L'équipe a été extrêmement échaudée face à cette situation. La direction n'est pas dans une posture d'obligation d'accompagnement sur ce point. Pour autant, cet homme n'a pas plus de possibilités d'assouvir ce besoin. Probablement qu'une des réponses envisageables dans ce genre de situation est l'assistant sexuel.

Plusieurs actions pour sensibiliser les familles peuvent être mises en place :

- ✓ café famille pour échanger autour de ce thème ;
- ✓ exposition de photographies de personnes en situation de handicap avec leurs assistants sexuels ;
- ✓ élaborer une charte vie affective et sexuelle soumise aux parents ;
- ✓ noter cette question dans les outils institutionnels : projet d'établissement, règlement de fonctionnement, contrat de séjour ou DIPC.

Dans notre établissement, nous nous questionnons sur ce point par rapport à deux résidents. Il y a notamment un résident qui ne peut pas se masturber seul. Si nous avons recours à ce genre de pratiques au sein de l'équipe, ne risque-t-on pas de devenir objet sexuel ?

AD : Il ne faut pas oublier que pour les personnes, notamment polyhandicapées, en tant que professionnel vous êtes le "moteur" de leur corps. C'est la manière dont l'aide est apportée qui compte.

Un participant : Un code couleur peut également être utilisé. Par exemple, le moment de la toilette est représenté par un tee-shirt blanc et le moment de l'aide sexuelle par un tee-shirt rouge.

L'omniprésence des AMP ou AS au quotidien nous met dans une place complexe. Je ne pense pas que le résident serait en capacité de faire la distinction entre l'accompagnement au quotidien et faire à sa place une pratique auto-érotique. Au sein de l'équipe, nous pouvons considérer que l'aide à la sexualité est possible mais pas le faire à la place.

AD : Dans tous les cas, le principe général est de se poser ce genre de questions en équipe pluridisciplinaire et pour soi-même réfléchir aux manières d'intervenir lors de la situation d'aide pour éviter tout équivoque sur notre posture (notre posture corporelle, notre regard, nos propos...). Il s'agit de signifier aux résidents que le professionnel n'est pas objet (partenaire) sexuel.

Il est vrai qu'installer une personne pour qu'elle puisse se masturber n'est pas aussi délicat que de lui montrer comment se masturber, par exemple dans une pratique « main sur la main ». Mais il ne s'agit pas de « faire à sa place » une pratique auto-érotique en la masturbant. Il y a toujours des risques d'ambiguïté mais il faut distinguer sa gêne à soi de la gêne de l'autre.

Une réflexion institutionnelle peut être menée sur le fait d'inscrire sur ce point dans la fiche de poste. A priori, le fait qu'une personne de l'équipe se sente plus à l'aise pour intervenir est suffisant. Mais rappelons que la vie sexuelle est une liberté et non un droit et que cet acte ne peut être considéré comme une obligation pour un professionnel.

Dans notre établissement, nous accueillons des résidents schizophrènes. Pour un jeune, les parents l'ont accompagné dans cette démarche dans un soutien logistique et financier. En fait, le jeune avait trouvé un ami qui le mettait en contact avec des jeunes filles qui leur permettaient d'assouvir son besoin sexuel. La mère, représentante légale, partageait le projet et finançait mensuellement cette pratique. Nous avons dû arrêter au regard de la législation française.

... : Concernant Patrick, nous sommes en train de réfléchir à organiser un voyage en suisse.

Au sein de mon établissement, j'anime un groupe autour de la vie affective et sexuelle avec deux autres professionnels. Ces professionnels se plaignent d'être perçus par leurs collègues comme des « référents sexualité ». Il n'y a pas d'autres professionnels en mouvement.

AD : Le risque le plus fort est la stigmatisation de ces professionnels qui deviennent Monsieur ou Madame sexe dans le fantasme institutionnel ! Pour se protéger, ils peuvent alors se retirer. Une dynamique au sein de l'équipe doit d'abord s'instaurer pour que ces questions soient réfléchies par toute l'équipe et ne soient pas l'apanage d'un « spécialiste » qu'on appelle à la rescousse. Une chose est que certains professionnels se sentent à même de faire certains actes délicats et impliquants en matière d'aide sexuelle, une autre, toute aussi importante, est que toute l'équipe se sente concernée et au travail sur les questions de prise en compte de la vie affective et sexuelle des résidents.

Atelier N° 5

La prévention, l'évaluation et la gestion de la violence

La loi 2002-2 oblige les établissements à prévenir et traiter les situations de violence, notamment en élaborant un certain nombre d'outils garantissant les droits des usagers. Plusieurs types de violences peuvent exister en institution, ce qui la rend complexe et difficile à définir. Il peut s'agir de violences commises par des professionnels envers les personnes accueillies et accompagnées, et inversement. Il peut également exister des situations de violences entre résidents.

Force est de constater que le cadre légal concernant les violences interpersonnelles est moins accessible et connu des professionnels que les procédures relatives aux violences institutionnelles. En effet, au regard de la diversité des problématiques et des situations rencontrées, la nature et l'origine des actes de violence doivent être identifiées pour adapter les réponses collectives et individuelles et éviter leur banalisation. En fonction des missions et des publics accueillis et accompagnés, celles-ci peuvent tendre à organiser l'évaluation et la gestion des situations de violence tout en accompagnant les professionnels et personnes accueillies qui en sont victimes.

Comment caractériser comme telles et gérer les agressions récurrentes ? La recherche d'un apaisement du collectif ne présente-t-il pas le risque de limiter les droits (de porter plainte), de minimiser des situations graves ? Quelles réponses apporter quand la personne est irresponsable juridiquement ? Comment permettre une reconnaissance du statut de victime et une réparation de l'acte (au civil) ? Comment estimer l'intentionnalité de l'acte d'agression chez les publics avec déficience intellectuelle sévère ? Comment distinguer ce qui relève du trouble et ce qui relève de l'intention ?

Animatrice : **Anne-Laure LONGUEVILLE**, Cadre de santé, MAS La Selaune, Centre Hospitalier Spécialisé Fains-Veel

Intervenants :

- **Roland SALVI**, Directeur, MAS de Bergesserin, Association Les Papillons Blancs du Creusot et de sa Région
- **Nathalie KRETZGER**, Directrice Générale, Association Accueil et Réinsertion Sociale, Nancy

Rapporteuse : **Muriel FELLMANN**, Conseillère Technique CREA Champagne-Ardenne, Délégations Lorraine et Alsace

Intervention de Mr Roland SALVI,

Directeur, MAS de Bergesserin, Association Les Papillons Blancs du Creusot et de sa Région

Quelle(s) représentation(s) a-t-on de la violence ? Sait-on de quoi on parle ? Sait-on l'apprécier ? La deviner ? La sentir arriver ? C'est à une prise de hauteur sémantique que Monsieur SALVI nous a conviés dans un premier temps de son exposé autour du terme de « Violence ».

Christophe DEJOURS, psychiatre et psychanalyste, qui a étudié les effets du travail sur la santé, parle de « conjurer la violence ». Jean BERGERET évoque la violence fondamentale qu'il faut selon lui « traiter ». Pour ce médecin et psychanalyste, la violence est chevillée au corps de la vie. Il traite des paradoxes de la violence. Pour lui, il faut élucider les rapports d'emprise violents. Pour FREUD, la violence représente une pulsion d'autoconservation. Elle s'analyse dans ses fonctions destructrices.

La liste fut encore longue des expressions liées à la violence : la « violence du diagnostic », « la violence de l'invisible dépersonnalisation des personnes institutionnalisées », la « violence réactionnelle comme véritable langage », la « violence de la stigmatisation », etc.

À partir de ces éclairages linguistiques et des différentes conceptions de la violence, Monsieur SALVI a posé le constat que deux dynamiques apparaissent :

- ✓ la violence comme faisant partie de la vie, dans ses composantes structurelle, psychosomatique (la violence de l'interprétation) et sociale (la violence des affects, des alliances intersubjectives et la violence des ruptures). À ce titre, il n'existe pas de petite violence,
- ✓ ou bien, la violence considérée comme conséquence dommageable de la vie et qu'il faut combattre, rejeter, empêcher voire éradiquer.

Mais si le vivre-ensemble implique la violence, éliminer la violence, est-ce alors éliminer la Vie ?

Peut-on domestiquer la violence ?

L'incitation à « bien faire » inscrite dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles évite-t-elle la violence ?

Pour Monsieur SALVI, le premier pas à faire vers l'appropriation des phénomènes de violence en institution est de distinguer les processus violents des processus agressifs.

La violence peut être exercée au nom et au service de la bienveillance. Il peut s'agir d'une forme de violence paradoxale : faire acte de violence pour apaiser les tensions ou apprivoiser les comportements violents en en faisant usage également.

L'une des « obligations » principales des établissements et des équipes est de se donner les moyens de détecter la violence. Car considérer la clinique de l'anticipation de la violence c'est considérer que la violence mobilise une grande quantité d'énergie et qu'il est possible, en l'observant, de disposer d'éléments pour la travailler.

Pourquoi s'attacher à l'observation de la violence ?

● Pour impliquer les acteurs.	● Pour créer une dynamique bienveillante.
● Pour ouvrir au débat et au dialogue.	● Pour augmenter la réflexivité.
● Pour favoriser l'auto-évaluation des comportements.	

Deux outils pratico-pratiques ont été ainsi présentés.

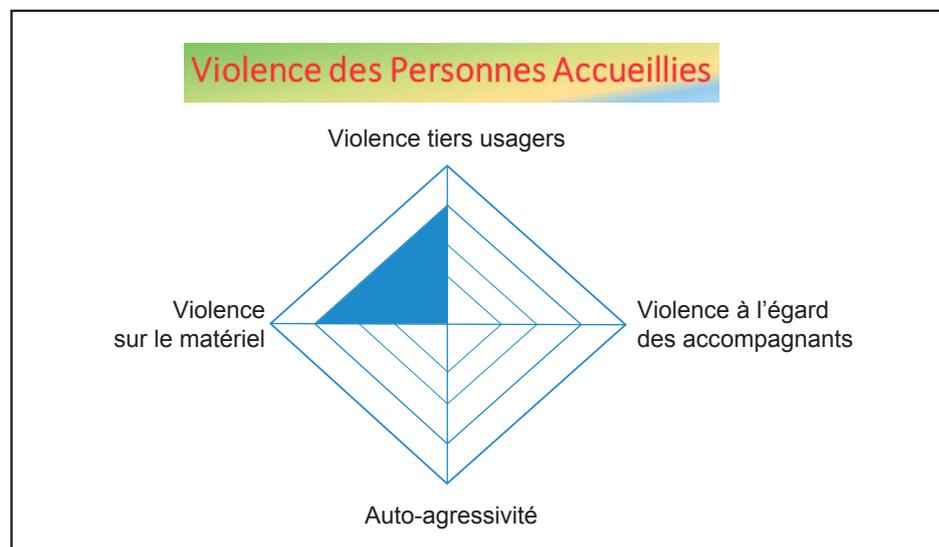
1. L'observatoire de la violence

Il se présente sous la forme d'un diagramme, l'échelle permet de graduer tous types de violences :

- le ressenti de la violence : violence active/violence passive ; violence verbale / violence physique,
- la violence des personnes accueillies : violence sur le matériel / auto-agressivité ; violence à l'égard des accompagnants / violence envers les tiers usagers,
- la violence interne à l'équipe : violence active / violence passive ; violence d'attitude / violence décisionnelle,
- la violence des contraintes : violence des moyens / violence de l'organisation du travail ; violence active / violence passive.

Sur une échelle de 0 à 4 :

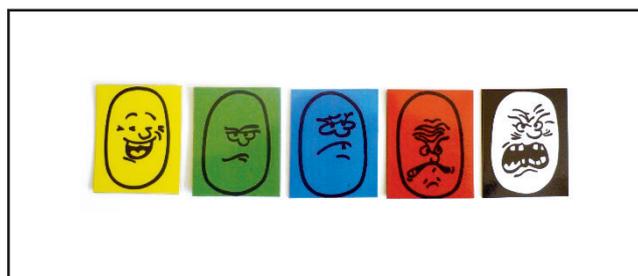
- 0 : Absence de Violence
- 1 : Violence Positive au service de contraintes de soins pour la bienveillance. Les épisodes de violences sont traités, font l'objet d'une analyse et ne nuisent pas à la qualité relationnelle, des interactions, des liens.
- 2 : Violence positive nécessaire parce qu'au service de la bienveillance mais s'installe progressivement dans la répétition
- 3 : Violence négative en émergence qui n'est pas toujours au service de la bienveillance qui ne fait pas l'objet de traitement et qui demeure en attente de réponse institutionnelle.
- 4 : violence manifeste, répétée, chronique, caractérisée par des situations qui exigent des solutions institutionnelles urgentes.



Exemple :

2. L'Humeuroscope

À partir de pictogrammes, reconnaissables par tous, adaptés aux personnes qui ne communiquent pas verbalement, cet outil permet à chacun de se situer sur une échelle de « content » à « mécontent » au fur et à mesure de la journée.



Ne pourrait-il pas également être proposé aux équipes ?

Pour Monsieur SALVI, il est essentiel quel que soit l'outil retenu et travaillé en co-construction entre les équipes et les Directions, que celui-ci permette de mettre en relation les individus.

Intervention de Mme Nathalie KRETZGER,
Directrice Générale, Association Accueil et Réinsertion Sociale, Nancy

L'expérience relatée par Madame Kretzger, Directrice Générale d'une association nancéenne, a permis de prolonger la réflexion.

Ce témoignage concerne trois situations pour lesquelles les professionnels ont fait valoir un Droit d'Alerte en novembre 2015, à la suite de violence par ou relatifs à des résidents de trois établissements de l'association (un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale accueillant des personnes marginalisées, un Foyer d'Accueil Médicalisé et un service de Lit Halte Soins Santé).

L'Association s'est saisie de cette opportunité pour porter une dynamique partagée de prévention des risques psycho-sociaux et de travail sur les facteurs potentiels de violence et l'analyse de l'arbre des causes, en lien étroit avec les Délégués du Personnel et le Comité d'Hygiène, Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT).

Plusieurs étapes ont constitué cette démarche commune. Dans un premier temps, l'avis de l'ensemble des salariés de l'Association sur les conditions de travail a été recueilli à travers une enquête menée sur la base d'une grille d'entretien établie conjointement par l'équipe de Direction et les Délégués du Personnel. À la suite de ces interviews, des préconisations ont été élaborées et présentées en CHSCT en juillet 2016.

De l'avis de Madame KRETZGER, l'attention doit être portée sur la communication pour améliorer l'anticipation des situations de violence. Il s'agit par exemple de débriefer systématiquement avec les équipes sur les situations vécues au cours de la semaine au sein des établissements, en faisant notamment un focus sur les situations de tension ou les individus susceptibles de passer à l'acte, pour rendre attentif l'ensemble des équipes. Les temps d'Analyse des Pratiques et les réunions en équipe pluridisciplinaire ont été maintenus. Il s'agit également de trouver le bon équilibre entre protection du salarié et protection de l'usager.

Au sein de l'Association Accueil et Réinsertion Sociale de Nancy, l'ensemble des salariés a bénéficié d'une formation de gestion et de prévention des situations de violence et d'agressivité (formation OMEGA).

Des mesures concrètes ont été décidées pour l'ensemble des établissements : chaque visite dans les chambres des résidents est réalisée systématiquement en binôme de professionnels ; le système de Protection de Travailleur Isolé a été généralisé pour l'ensemble des salariés.

Les admissions du vendredi soir sont dans la mesure du possible évitées, permettant ainsi de ne pas déstabiliser les groupes et les équipes qui ne connaissent pas la personne qui devrait être accueillie et dont la situation est souvent présentée de manière plus "avantageuse" pour favoriser une admission en établissement.

La prise en compte des observations et propositions des salariés a été renforcée. Lors d'une situation de violence, le salarié concerné est très rapidement reçu par un cadre de l'établissement pour débriefer et aider à la rédaction de la fiche d'agression. L'évènement est ensuite repris en réunion d'équipe. Si nécessaire, le salarié peut être orienté vers une psychologue libérale.

Le salarié peut être accompagné d'un cadre pour les démarches judiciaires et l'Association peut déposer plainte en tant que personne morale.

Le point délicat de traitement de ces situations est d'envisager la sanction de l'usager. Le plus souvent, les salariés souhaitent que la violence ne reste pas impunie. Des séjours de rupture peuvent être proposés et l'Association a mis en place une épargne pour les résidents du CHRS permettant de financer des nuitées hôtelières en cas de besoin d'éloignement.

Enfin, une communication ciblée en direction des partenaires a été menée : rencontres plus régulières avec les médecins traitants des personnes accueillies ; discussion avec la DDSCS sur le droit à l'hébergement ; rencontres avec les services de Justice et de majeurs protégés ; sensibilisation des services de Police avec l'appui de la Préfecture.

Une démarche plus permanente de prévention des Risques Psycho-Sociaux a également vu le jour au sein de l'Association, en collaboration avec la médecine du travail.

Un Comité de Pilotage a été installé et des groupes de travail vont prochainement être organisés pour poursuivre la réflexion menée lors du diagnostic initial, proposer une réflexion sur les concepts de violence et du public accueilli (porteur de handicap psychique, de maladie chronique, public majeur masculin marginalisé et isolé) et poser des pistes de travail concrètes sur la base d'expérimentations menées au sein d'autres établissements.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les échanges avec la salle se sont orientés vers l'exposé de situations vécues au sein des établissements desquels étaient issus les participants et les questions que ces situations soulèvent.

- La rédaction de fiches d'évènements indésirables ne devient-elle pas chronophage et inopérante si ces fiches ne sont pas analysées ?
- Le manque de moyens humains et financiers ne représente-t-il pas une violence en soi ? 3 salariés pour un groupe de 20 résidents au sein d'une MAS spécialisée dans l'accueil d'un public présentant un profil psychiatrique avec seulement 1 réunion d'équipe tous les deux mois et 1 infirmier pour 60 résidents.
- Dans les établissements, l'équilibre des groupes de personnes accueillies est important. Mais lorsque l'Agence Régionale de Santé impose de nouveaux accueils, comment faire ?
- À la suite d'une violente agression physique envers une salariée, le résident d'un FAM (handicap mental) a été privé de son goûter. Est-ce une sanction raisonnable et entendable pour la salariée qui était seule à prendre en charge le groupe et qui a été placée en arrêt maladie durant 6 mois à la suite de cet épisode traumatique ?
- Quelle est la place de la parole des salariés lorsqu'un résident se plaint d'un comportement violent d'un professionnel ?

Et pourtant... le témoignage d'un professionnel d'une MAS ayant obtenu un financement de 40 000 € pour l'accompagnement d'une personne par un professionnel dédié, tous les jours de 6 h à 22 h 30, a permis de redonner espoir sur les possibles.

Atelier N° 6

La contention : quelles conditions pour un usage respectueux des personnes ?

Le recours à la contention interroge à la fois le droit des personnes, la responsabilité des établissements et l'organisation des moyens de la structure. La contention constitue une réponse visant à garantir la sécurité de l'individu contre lui-même ou pour les autres dans l'objectif de prévenir un éventuel passage à l'acte. La prescription médicale intervient lorsque toutes les autres alternatives ont été explorées et mises en œuvre. Elle implique donc un questionnement en équipe pluridisciplinaire. En effet, au-delà de la nécessité de réévaluer le rapport « bénéfice/risque » de son maintien, il est nécessaire d'identifier les contextes pouvant générer des troubles du comportement amenant à des mises en danger et les risques qui en découlent, pour y opposer des propositions alternatives tant en termes d'adaptation de l'environnement que d'accompagnement de la personne.

Il existe différentes formes de contention : physique (gilets et sangles thoraciques, ceinture, attaches de poignets et de chevilles, barrière de lit...), architecturale (isolement de la personne dans sa chambre, digicode, ...), psychologique (injonctions collectives et répétées à la personne). Si l'efficacité des actions de contention interroge, les risques qu'elles comportent sont connus tant sur les personnes (somatiques, traumatiques, psychiques, sociales...) que sur les professionnels (insatisfaction, stress, épuisement professionnel...).

Au-delà du rappel du cadre légal de la contention, c'est sa mise en œuvre concrète qu'il faut interroger. Il s'agit particulièrement d'encourager la réflexion continue des équipes, notamment quant à l'insuffisance supposée des autres modalités d'action.

Comment concilier bienveillance, respect de la liberté, troubles du comportement et mise en danger ? Face aux situations de mise en danger des usagers, quelles réactions adopter et comment établir une relation adéquate ? Dans quelles conditions la contention peut-elle être retenue comme la « moins mauvaise » solution ? Dans quelle mesure la contention chimique peut-elle être une réponse à des situations de danger pour la personne elle-même ou pour les autres ?

Animateur : **Philippe WASSER**, Médecin neurologue, Directeur Médical à l'Institut Les Tournesols de Sainte-Marie aux Mines

Intervenants :

- **Christophe BETTING**, Cadre de Santé, MAS Jean-Marc ITARD de Saint-Dizier (Centre hospitalier de Haute-Marne)
- **Katia DAUTELLE**, Chef de Service, MAS De Gaulle de Châlons-en-Champagne, accompagnée de Madame **Nelly ESCOFFIER** (AMP)

Rapporteuse : **Valérie DAMASE**, Conseillère Technique au CREA Grand-Est, Délégation Alsace & Lorraine.

Intervention du Docteur Philippe WASSER,

Médecin neurologue, Directeur Médical à l'Institut Les Tournesols de Sainte-Marie aux Mines

1 - LE CADRE LÉGAL DE LA CONTENTION

Les contextes d'utilisation de la contention

La contention à visée thérapeutique ou rééducative est rarement remise en question par le patient ou sa famille. Elle est le plus souvent utilisée dans les établissements médicaux ou les services dits « aigus » liés à l'orthopédie, la kinésithérapie, la gériatrie, la pédiatrie et la psychiatrie. Elle a dès lors **une visée rééducative** pour rétablir la fonctionnalité d'un membre.

La contention se pratique également dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et suscite des controverses au sein des équipes pluridisciplinaires, notamment lorsqu'il s'agit d'une forme de **contention visant la sécurité du patient**, qui a pour but de le protéger ou de protéger son entourage (autres patients, personnel soignant, famille), ou son environnement (locaux, matériel).

Le devoir de surveillance est renforcé dans le cadre de personnes vulnérables et la contention peut parfois être mise en place du fait d'effectifs en personnel réduits dans les structures. Pour éviter les risques d'accident et les procédures judiciaires qui s'ensuivent, le personnel met en avant le principe de prévention des risques. La contention ne peut être utilisée que sous prescription médicale, en utilisant un matériel homologué, mis en place par un personnel formé.

Les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé)

Le recours à la contention contrevient à la liberté d'aller et venir et au droit à la personne à disposer d'elle-même qui sont des composantes de la liberté individuelle, inhérentes à la personne humaine et consacrée comme un droit inaliénable. Le principe du respect des droits et de la dignité de la personne est réaffirmé dans **la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale** et s'impose à tous les ESSMS.

En France, les bonnes pratiques relatives à l'usage de la contention relèvent des **recommandations de l'ANAES, issues d'une Conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004 menée sous l'égide du Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille**. Ce référentiel de pratiques vise à améliorer la sécurité de la contention physique d'une part, et d'autre part, définit des critères pour conduire une politique de réduction de la contention en proposant des alternatives.

Il convient d'y rajouter **les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM de juin 2013 relatives à la santé des personnes handicapées et celles de février-mars 2017 relatives aux comportements-problèmes**.

Ces recommandations réaffirment les principes de proximité et de libre choix des établissements et doivent mener à l'adaptation de l'offre de soins et d'hébergement aux besoins de la population. Les éventuelles restrictions de liberté d'aller et venir doivent être conciliées avec le respect de la vie privée et de la dignité des personnes et l'exercice d'une vie sociale « dynamique et mobilisante ».

Dans les établissements sanitaires, les restrictions peuvent être justifiées pour assurer la réalisation des soins, dans le respect du projet de vie. **Dans les établissements médico-sociaux le projet de vie doit rester la préoccupation centrale. Le choix des établissements ne doit être guidé que par les besoins et les souhaits de la personne.**

Dès lors, il est recommandé que l'organisation interne de l'établissement s'appuie sur :

- ✓ la souplesse de l'organisation du travail et des règles de vie collective ;
- ✓ le sens et la valeur de l'accompagnement ;
- ✓ un projet d'équipe dynamique défini en mode collégial pour évaluer les situations et aider à la prise de décision ;
- ✓ la formation des professionnels ;
- ✓ la mobilisation et la responsabilisation des familles et des proches ;
- ✓ l'ouverture des lieux d'accueil à (familles, proches, bénévoles) et sur l'extérieur ;
- ✓ un règlement intérieur qui codifie les restrictions de libertés et informe.

Le recours à la contention pour des raisons liées à la protection de la personne contre elle-même ou autrui n'est acceptable que si celles-ci sont justifiées, précisées et connues (règlement intérieur et information préalable de la personne).

Les limitations de liberté d'aller et venir recouvrent souvent des situations telles que la **réalisation des soins, les raisons d'hygiène** en lien avec le risque d'infections (isolement septique), **la protection de la personne** lorsqu'elle peut se mettre en danger (désorientation, idées suicidaires, automutilations, ...), **la protection des tiers** que la personne peut mettre en danger, **la protection de la vie collective** (alcool, drogue) et **la sécurité des lieux** (cf. Commissions de sécurité incendie).

Les contraintes liées aux soins ou aux examens médicaux doivent être expliquées à la personne et acceptées par elle, sauf situation d'urgence ou impossibilité d'exprimer son consentement. (information adaptée et accessible, recherche de l'expression du consentement par divers moyens de communication verbaux ou non verbaux le plus en amont possible).

Avant le recours à toute mesure de contention, une analyse de la situation et une évaluation des capacités, des besoins et des souhaits de la personne s'imposent en tenant compte des difficultés et des caractéristiques de la personne, du type de séjour (courte ou longue durée), de l'étape du séjour où en est la personne (admission ou durant le séjour).

La préservation de la liberté d'aller et venir doit se fonder sur un principe de prévention individuelle du risque et non sur un principe de précaution générale.

La situation individuelle de la personne doit être **systématiquement évaluée** en mesurant les **risques encourus par la liberté d'aller et venir et les risques d'aggravation de l'état de santé de la personne, les risques pour son entourage, les conséquences liées à la contention.** Ces risques doivent être discutés avec la personne elle-même dans la mesure du possible, sa famille, son entourage et régulièrement réévalués. La contention peut entraîner des risques et des effets délétères sur la personne accompagnée, sa famille et les équipes.

Pour la personne accompagnée, elle peut entraîner des **dommages corporels**, des **dégradations physiologiques et biochimiques** ainsi **qu'une certaine perte d'autonomie**. La contention peut aussi avoir des **effets psychosociaux non négligeables** : sentiment d'être privé de liberté, perte de dignité (puisqu'il dépend d'aides extérieures) et stress.

Pour la famille et les professionnels, les répercussions sont d'ordre psychologique et elles se manifestent le plus souvent au moment où la décision est prise d'appliquer la contention : il s'agit d'un sentiment de culpabilité généré par le conflit entre le besoin de protéger la personne accompagnée et celui de préserver sa dignité.

Il peut également survenir des **cas d'utilisation abusive de la contention** ; dans la mesure où celle-ci est établie dans le but de soulager l'environnement du résident et de « *faciliter la prise en charge* » pour le personnel.

2 - LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE EN ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

La contention suscite un débat éthique dans les équipes parce qu'elle est souvent appliquée sans le consentement du patient et qu'elle peut porter atteinte à sa dignité et sa liberté.

Les interventions de Monsieur BETTING, Cadre de santé au sein de la MAS Jean-Marc ITARD à SAINT-DIZIER et de Madame DAUTEL, Chef de Service à la MAS DE GAULLE à CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE illustrent de façon tout à fait intéressante le questionnement éthique auquel sont confrontés les équipes pluridisciplinaires des établissements lorsqu'elles doivent décider de mettre en œuvre ou de réduire les cas de contention.

Intervention de Mr BETTING,

Cadre de Santé, MAS Jean-Marc ITARD de Saint-Dizier, Centre hospitalier de Haute-Marne

Monsieur BETTING présente son parcours professionnel qui associe à la fois des expériences dans le secteur psychiatrique et dans le domaine médico-social.

Il évoque des professionnels « *très mal* » par rapport à la contention et en recherche de solutions moins contraignantes que les attaches aux poignets et aux pieds, une structure en progression dans sa réflexion par rapport à l'utilisation de la contention.

Infirmier DE depuis 1998, Monsieur BETTING a travaillé cinq ans dans le cadre de l'accueil des urgences psychiatriques adultes d'un Hôpital où la contention physique, chimique, la camisole de force et la chambre d'isolement étaient utilisées très souvent.

En 2003, il change de structure hospitalière et travaille avec les patients sortant de psychiatrie pour un projet de vie autonome. L'insertion se fait parfois sous contention chimique malgré les délires des personnes. L'accompagnement se fait dans le cadre d'une relation de confiance.

De 2004 à 2009, Monsieur BETTING travaille en pédopsychiatrie, dans un service qui accueille des enfants et adolescents en proie à une grande agitation, de l'hétéro-agressivité, et qui exercent de la violence verbale et physique à l'égard des professionnels. La contention chimique et physique est utilisée régulièrement. Une chambre d'apaisement équipée de plaques de mousse sur les sols et les murs, non fermée à clef est mise en place. Il n'y a pas

d'isolement des jeunes en chambre sauf en chambre pour adulte et sous la surveillance des professionnels. Les réunions d'équipe sont régulières et des supervisions sont prévues avec un psychologue extérieur à la structure.

Cadre de santé depuis 2006, M. BETTING travaille à la MAS Jean-Marc ITTARD dite MAS « *psychiatrique* » du Centre Hospitalier André BRETON à compter de 2009. En 2006, la MAS Jean-Marc ITTARD est créée suite à la fermeture de 2 pavillons de psychiatrie. De 2009 à 2013, elle accueille spécifiquement des patients en psychiatrie du C.H. de la Haute-Marne. Il n'y a pas de possibilité d'extérieur, la contention est omniprésente et liée à des faits de violence importants.

Dans les résidences les équipes changent toutes les 8 semaines pour prévenir les risques de burnout. Il y a peu de visites des tuteurs et de la famille des résidents, peu d'accès aux pièces de vie et aux salles d'accueil famille. L'accès aux chambres est limité.

Lors de sa nomination à la MAS en 2009, M. BETTING se donne pour objectifs de mettre en pratique la notion de bienveillance dans l'établissement, d'améliorer la qualité de vie des résidents et de diminuer les cas de contention.

Il propose que les équipes par résidence soient fixes, le volontariat est favorisé, que le lien avec les familles soit renforcé, et que le travail des équipes avec les proches soit plus soutenu (visite des familles en chambre, repas pris en commun, dans la résidence).

Alors que les résidents étaient habitués à l'utilisation de la contention et aux traitements de contention chimique, un accompagnement est mené par l'encadrement de proximité auprès des équipes pour que l'utilisation de la contention ne soit pas banalisée, de même que les impacts de celle-ci sur le résident. Lorsqu'il y a nécessité d'utiliser la contention, la position la plus adaptée est recherchée notamment lorsque les poignets et les chevilles sont liés afin que le résident ne soit pas blessé par les liens.

Dans le cadre du respect dû à la personne accompagnée, le vouvoiement est rétabli dans la structure, de même qu'un travail est mené sur l'intonation de la voix et le langage utilisé par les équipes et les résidents. La posture des professionnels doit révéler le respect à l'égard de la personne. Le dialogue est établi par le biais des réunions de résidence.

À l'image de ce qu'il avait vécu en pédopsychiatrie, M. BETTING propose la création d'une pièce d'apaisement pour éviter la contention. Le résident peut prendre l'initiative de se retirer dans cette pièce et de fermer la porte ou non à sa convenance.

En 2013, lors de la création d'une quatrième résidence, treize nouvelles places ont été ouvertes avec pour objectif d'accompagner les personnes vers l'autonomie. La réorganisation de la MAS a des incidences sur l'utilisation de la contention et sur la qualité de vie des résidents.

Les salles d'accueil famille ont été supprimées afin de favoriser l'entrée des familles dans les salles d'activité et dans les chambres. Dans la perspective d'ouvrir l'établissement sur l'extérieur, les serrures ont été remplacées par des badges dans chaque chambre.

Des réunions mensuelles ont été programmées avec les résidents afin de mieux les connaître, des sorties à thèmes et des ateliers sont organisés (ex. jardinage), de même que des échanges

avec d'autres structures. Le dialogue est favorisé autour du projet de vie et dans le projet personnalisé. Le matériel utilisé a évolué avec l'achat de deux lits électriques qui descendent à ras du sol la nuit pour éviter la contention. Le partenariat avec d'autres structures s'est développé au travers d'activité en commun.

M. BETTING conclut en indiquant que ce mouvement d'ouverture de l'établissement sur l'extérieur et les réflexions sur les alternatives à la contention ont permis d'améliorer la qualité de vie des résidents, de dynamiser et de donner du sens aux pratiques des professionnels, plus enclins à tenir bon face aux difficultés et à rester porteurs de projets.

Intervention de Mme Katia DAUTELLE,

Chef de Service, MAS De Gaulle de Châlons-en-Champagne

Le Carrefour d'Accompagnement Public Social (CAPS) comporte 31 services implantés sur 16 sites en Meurthe-et-Moselle et un dans la Marne. Le CAPS de la Marne comprend deux MAS, l'une accueillant des personnes traumatisées crâniennes, l'autre accueillant des personnes polyhandicapées en plus d'un IME et d'un SESSAD.

La MAS De Gaulle accueille quarante personnes adultes polyhandicapées qui nécessitent un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne (AS/AMP). Les usagers sont répartis en 4 appartements de 10 usagers. Le CAPS est un espace de citoyenneté active et partagée, ainsi qu'un espace de liberté en termes de droits et de devoirs.

Regard différent du fait d'une culture professionnelle différente

À l'arrivée d'une nouvelle Directrice venue du secteur sanitaire, il est constaté que les usagers bénéficient de barrières de lit pour éviter les chutes, mais qu'elles ne sont pas systématiquement requises sur prescriptions médicales, ni régulièrement réévaluées dans la mesure où elles ne sont pas considérées comme un moyen de contention par les professionnels. Il n'y a pas d'autres moyens de contention (poignets, ceintures, ...) dans l'établissement et lorsqu'il y a une prescription, il s'agit d'une contention médicamenteuse. D'autre part, il est difficile de mettre en place des suivis psychiatriques pour les résidents avec l'EPSM de La Marne.

Présentation de la situation de Georges, 22 ans

Georges arrive à la MAS De Gaulle en mai 2016 suite à un hébergement en IME (amendement CRETON) dans un contexte de rapprochement familial. Il souffre d'une maladie rare (un syndrome dysmorphique) et de troubles envahissants du comportement. Du fait des signes particuliers liés à sa maladie (dys-communicant, automutilation, hyperventilation, potomanie, déambulation, provocations, hétéro- et auto-agressivité, griffures, chutes régulières, alternance pleurs et euphorie, épilepsie, constipation, fausse route, ...), l'accompagnement de Georges suscite un sentiment d'agressivité et des questionnements chez les professionnels.

Les autres résidents peuvent également ressentir de la peur devant son agitation psychomotrice et son agressivité.

Responsable de la sécurité de Georges, de celle des autres résidents et des professionnels, l'établissement a sollicité l'ARS pour l'attribution de Crédits Non-Reconductibles devant la nécessité de recruter deux professionnels supplémentaires pour s'occuper uniquement de lui.

Le partenariat avec l'EPSM de la Marne a permis à Georges de bénéficier d'une contenance médicamenteuse et des hospitalisations de répit.

L'équipe pluridisciplinaire a retravaillé le projet de soins en partenariat avec l'établissement d'origine en envisageant les bénéfices/risques des contentions physiques.

Une posture professionnelle en mouvance

Les professionnels ont eu beaucoup de difficultés à accepter la mise sous contention physique qui n'était pas dans les pratiques habituelles de l'établissement. Toutefois, les équipes étaient physiquement et psychologiquement épuisées. Les professionnels sont passés par une phase de déni, de refus et de colère jusqu'à ce qu'ils acceptent l'idée que la contention pouvait être un moyen d'intervention « *bienveillant* » devant une agitation réellement définie, et ce après de nombreuses réunions d'échanges et de réflexions.

Dans la dynamique institutionnelle, la direction a mené une réflexion sur la création d'un espace de calme et retrait (RBPP ANESM de janvier 2017). Dans le CPOM 2017/2022, la direction envisage également à présent un projet d'accueil et d'hébergement de personnes polyhandicapées présentant des Troubles du Comportement et de la Conduite (TCC).

En conclusion, pour Georges qui semble ne pas avoir de seuil d'épuisement, la contention physique vient assurer sa sécurité : ce temps de repos et de calme lui permet de retrouver une relative sérénité. Il montre qu'il accepte volontiers la contention en tendant volontairement ses poignets pour assurer une forme de régulation qu'il ne parvient pas lui-même à mettre en œuvre pour maintenir sa santé.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Être en établissement, n'est-ce pas déjà subir une contention ?

Une Directrice de MAS dans les Vosges exprime que dans le soin, dans la pose d'une barrière, dans le fait de faire un lavement, dans le fait de maintenir une personne, il y a déjà une forme de violence contraire à la loi. Même avec une prescription médicale, la mention de la contention dans le projet personnalisé et dans l'explication donnée à la personne sur le bien-fondé de ces formes de contention, les professionnels peuvent se sentir dans l'illégalité. Sur le plan juridique, un soignant peut être poursuivi pour avoir posé une contention contre la volonté du patient mais aussi pour ne pas en avoir mis.

La mise à l'écart du groupe de vie peut être vécue comme une privation de liberté. Dès lors l'équipe a besoin de personnes ressources qui sont en capacité de réaffirmer le sens du travail d'accompagnement, de valoriser le travail qui est mené, de réaffirmer les valeurs humaines. La dynamique d'équipe est essentielle.

La contention peut-être paradoxalement à la fois sécurisante et dangereuse. Le recours à la contention ou à une salle d'isolement peut donner l'impression au personnel de se sentir sur le fil. Mais la contention ne doit jamais être la première solution envisagée.

Le Docteur WASSER rappelle qu'il y a nécessité d'évaluer le rapport bénéfices/risques de la mise en œuvre et de son maintien, la nécessité d'identifier les contextes ou les troubles du comportement amenant à des mises en danger. Il faut se poser la question de comment établir une relation adaptée, en envisageant des solutions alternatives dans l'environnement, avant de **choisir la solution la moins mauvaise.**

L'intérêt à faire entrer les familles dans l'établissement

Il a fallu que les proches soient confrontés à la violence et à l'agressivité des résidents pour qu'ils puissent mesurer les difficultés rencontrées par les professionnels. M. BETTING relate que le dialogue s'est considérablement amélioré avec les familles lorsqu'elles se sont trouvées plus souvent dans l'établissement. Les familles en souffrance de leur côté pouvaient également être amenées à faire preuve d'agressivité envers les professionnels. Ces rencontres ont permis de construire des relations de confiance réciproques. La chambre est un espace privé où le résident fait entrer ses proches dans son environnement. Il faut, en ce sens, qu'il y ait dynamique d'équipe positive au-delà des enjeux individuels pour parvenir à lever les contentions.

Une intervenante de l'EPSM d'Armentières (59) évoque la méthode canadienne OMEGA destinée à la gestion et à la prévention des situations de violence et d'agressivité.

La contention est un acte grave, culpabilisant pour les équipes, qui doit être utilisé en dernière limite. **La méthode OMEGA** met le soignant en situation de choisir et de partager la solution en équipe. **La formation Humanitude** donne également d'excellents résultats : elle permet de comprendre le sens du trouble du comportement et de juguler les tensions. Les participants évoquent également **la stimulation basale** développée par Andréas FRÖHLICH.

Les équipes ont besoin d'avoir une bonne connaissance du symptôme et de l'origine de ce qui apparaît comme des accès de violence.

Dans le syndrome de Cornelia de Lange, la personne souffrante exprime beaucoup d'agressivité et une grande agitation. Elle peut mettre les équipes en difficultés si les moyens ne sont pas mis en œuvre pour apporter une réponse de qualité : matériel de contention adapté, personnel en nombre suffisant et formé, cadre de santé, infirmière, ergothérapeute, ostéopathe, veilleurs de nuit, ... Le phénotype du syndrome peut également expliquer des recherches d'agrippement de la part de la personne accompagnée qui peut effrayer les équipes. Une meilleure connaissance des signes caractéristiques des pathologies permet au personnel d'exercer une forme d'expertise et de prendre du recul face aux situations.

Le personnel est également confronté au statut de « bon professionnel »

L'idée que l'on se fait du « bon professionnel » est que celui est bientraitant avec les résidents et avec lui-même. Le personnel peut également être en souffrance et entrer en burnout si ses valeurs sont en désaccord avec les pratiques. Il y a nécessité de mettre en place des instances pluridisciplinaires pour pouvoir en parler (Commission Éthique, Commission Bientraitance,

Groupe d'analyse de pratiques...). Les salariés doivent également pouvoir faire appel à leurs cadres pour rappeler le règlement de fonctionnement aux résidents en cas de passage à l'acte. L'accompagnement des personnels peut être collectif mais aussi individuel si besoin.

L'utilisation de sécuridrap ou de drap cocoon permet à la fois une contention plus souple qui ne blesse pas le patient et une image visuellement plus soutenable de la contention.

La contention s'apparente également plus au soin lorsqu'elle est mise en place sur la base d'un protocole et qu'elle s'intègre dans le rituel de soins de l'équipe à l'égard de la personne accompagnée (inscrite dans le projet personnalisé).

Les patients devenus résidents habitués à la contention

Certains résidents sont habitués à la contention et ne se posent plus la question de la nécessité car elle est liée à leur histoire. Selon le cursus de formation et l'ancienneté, les équipes sont en difficultés avec cette pratique et recherchent des solutions alternatives : espace de calme-retrait, salle snoezelen, balnéothérapie, ... Dans le respect de la liberté individuelle des personnes, il ne faut pas tenir cette pratique pour acquise sur le long terme sans la remettre en cause, cela peut devenir une cause de maltraitance.

L'aspect « contenance » de la contention

La contention est parfois posée pour des personnes qui se mettent gravement en danger (risque de suicide, défenestration, pendaison, mise en bouche d'objet inadéquat, ...). En cas de risque vital, l'hospitalisation en milieu psychiatrique peut être une solution mais il y aura également mise en place d'une contention si nécessaire. Dans les services de psychiatrie et de pédopsychiatrie, elle est utilisée à **visée thérapeutique à des fins de « contenance »**. **Dans le cadre de l'autisme, les techniques de contention physique comme l'enveloppement (dans des draps ou des couvertures) ou les mesures de contention chimiques (neuroleptiques) peuvent permettre de « restructurer » le fonctionnement mental de la personne et favoriser la communication avec elle.**

Le travail avec les services de psychiatrie

Les services de psychiatrie ou les équipes mobiles de psychiatrie peuvent également être des services ressources pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Malgré la complexité des relations à mettre en place et les cultures professionnelles parfois différentes, des protocoles peuvent être établis et des hospitalisations programmées lorsque les équipes ont déterminé que la personne a régulièrement besoin de contenance. Ces hospitalisations peuvent également devenir des moments de répit pour les équipes. (Droit au répit, droit à passer la main en interne ou en externe). **Les soins de médiation (musique, soins relaxants, bains, massages, espace snoezelen, prise dans les bras...) peuvent également venir en remplacement de la contention.**

La maltraitance dans la sur-médication, notamment dans la contention chimique

Le Docteur WASSER confirme qu'il faudrait dès l'arrivée de la personne dans la structure se reposer la question de l'utilité et de l'efficacité du traitement (revoir le diagnostic), dans la mesure où le patient entre dans un environnement différent. La personne accueillie se trouve souvent dans une sensorialité « détraquée » (intolérance au bruit par exemple) et peut subir

les effets secondaires des médicaments psychotropes. Il faudrait rechercher les éléments déclencheurs des crises avant de définir un nouveau traitement mieux adapté. De même, il faut veiller aux interactions médicamenteuses et à la révision régulière du traitement en cours qu'il soit isolé ou en association.

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM de juin 2013 relatives à la santé des personnes handicapées posent également la question de la somatisation : le comportement doit pouvoir être analysé pour rechercher s'il y a une douleur d'origine physique ou psychique qui induit la crise ou des accès de violence (recherche des douleurs gastriques, dentaires, migraines, ...). Le travail sur les douleurs somatiques permettrait de réduire de près de la moitié les cas de contention.

Quel est le nombre idéal de salariés pour accompagner les résidents ?

Dans une MAS à Nantes, l'un des participants témoigne qu'ils sont onze professionnels et un animateur pour dix résidents. En sollicitant auprès de l'ARS les moyens d'avoir du personnel supplémentaire pour s'occuper de Georges, Mme DAUTELLE a confirmé l'importance d'avoir le personnel qualifié suffisant pour un bon accompagnement des résidents. Les contraintes financières ne permettent pas toujours de renforcer les équipes et de prendre les situations les plus lourdes.

En conclusion, il faut une nécessaire adéquation entre les besoins, les capacités, les souhaits de la personne et l'offre de soins

Mme DAUTELLE indiquait un choc de culture au moment de l'admission de Georges dans un établissement pour personnes polyhandicapées à la demande de l'ARS. En ce sens, elle interroge l'orientation de la MDPH vers certains établissements qui n'ont pas de moyens adaptés à la prise en charge de résidents nécessitant des formes de contention. Le problème peut être à la fois architectural (absence de chambre d'apaisement), mais aussi dans la compétence des professionnels (nécessité de formation) ou encore dans le manque de personnel. La rencontre avec la structure initiale permet parfois de mieux définir les besoins de la personne. Les solutions alternatives à une admission dans un établissement devraient toujours pouvoir être explorées et l'orientation des personnes devrait être régie par le seul souci d'une prise en charge adaptée à leurs besoins et non par le choix de certains établissements qui prennent en charge les situations de handicap les moins lourdes. Toutefois, il existe peu de MAS à orientation psychiatrique, ce qui explique les difficultés d'orientation sur certains territoires.

Atelier N° 7

Les comités éthiques dans les établissements médico-sociaux : missions, modalités de mise en œuvre et limites

L'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux confronte différentes logiques, du fait de l'intervention croisée de professionnels relevant de disciplines différentes, ou encore de la prise en compte simultanée du projet de vie de la personne et des contraintes institutionnelles (dans l'établissement ou au sein des institutions partenaires). L'intervention des professionnels est également quotidiennement questionnée du fait des tensions opposant la volonté de garantir les droits des personnes accompagnées et l'obligation d'assumer la cascade de risques qui peut en découler.

Le projet d'établissement propre à chaque structure permet de poser les bases de l'intervention médico-sociale et de conduire la réflexion éthique à partir notamment des valeurs qui fondent le projet institutionnel. L'ANESM précise par ailleurs dans sa recommandation de bonnes pratiques consacrée au questionnement éthique qu'il est nécessaire de construire des cadres pour accompagner cette démarche au sein des structures.

L'objectif d'un comité éthique, quand il est mis en place dans un établissement médico-social, est donc bien de confronter la pluralité des points de vue dans une situation problématique où vont s'opposer des valeurs et/ou des principes d'intervention.

Quels sont les domaines ou les sujets qui relèvent du questionnement éthique ? Quelles peuvent être les modalités de fonctionnement d'un comité éthique ? De quels membres est composée une telle instance ? Quelles qualifications ou connaissances spécifiques ? Quel est le statut de ses productions ? Quels sont, de façon plus globale, les apports concrets d'une démarche de questionnement éthique au sein d'une structure médico-sociale ?

Animateur : **José SALAS**, Directeur de la MAS ALAGH Lorraine Nord, à Mont-Saint-Martin (54)

Intervenantes :

- **Michèle LATU**, Directrice du Foyer de Vie La Baraudelle AAIMC-NE, Attigny (08)
- **Pascale GÉRARD**, Cadre de direction au Foyer de Vie de l'Institution les Tournesols, Sainte-Marie-aux-Mines (68)

Rapporteur : **Stéphane BERNARD**, Conseiller technique, CREA Grand Est

Intervention de Mme Michèle LATU,
Directrice du Foyer de Vie La Baraudelle AAIMC-NE, Attigny

LE COMITÉ ÉTHIQUE : LE RÔLE AU QUOTIDIEN DANS UN ÉTABLISSEMENT

Le rôle du comité d'éthique est de réfléchir sur les finalités, sur les valeurs de l'existence, sur les conditions d'une vie heureuse, sur la notion de « bien » ou sur des questions de mœurs ou de morale. Dans ce domaine, les questions de maltraitance sont centrales et l'analyse des situations préoccupantes est primordiale. Quelques fois, le comité d'éthique se réunit dans l'urgence pour répondre à des suspicions de violences graves pour lesquelles une réponse immédiate est fondamentale et vitale.

Au foyer La Baraudelle (qui accueille 51 résidents), le comité d'éthique réunit les cadres et associe certains professionnels techniques de l'établissement. Il a été créé au cours de l'année 2013 en réponse à des événements graves qui se sont déroulés l'année précédente, notamment un décès et des faits de violences graves. La question fut alors de savoir comment s'y prendre pour garantir un vivre ensemble pérenne, dans un contexte où, par exemple, certains résidents n'ont pas l'usage de la parole, soit un handicap nécessitant une démarche spécifique en matière de prévention et de lutte contre la maltraitance.

À sa création, en 2013 donc, les premiers objectifs poursuivis par le comité éthique ont été :

- ✓ un objectif de réactivité, en organisant la convocation immédiate des acteurs concernés après un signalement lié à un acte violent, pouvant mettre en jeu l'intégrité physique et psychique d'une personne. Les situations de maltraitance étant alors traitées dans ce cadre ;
- ✓ l'analyse systématique des événements indésirables et la vérification de la mise en place des propositions d'actions qui en découlent et des effets produits par celles-ci ;
- ✓ développer une réflexion sur l'amélioration des procédures d'accompagnement au quotidien.

Le comité éthique aujourd'hui

Aujourd'hui, le comité a évolué dans ses missions, qui se sont développées et précisées. Il a développé une vision à long terme. Tout d'abord il veille à ce que, à la suite d'un signalement d'urgence, l'organisation mise en place dans le quotidien corresponde aux orientations prises. Une attention particulière est portée à la coordination et à l'homogénéité des réponses apportées. Le comité continue à produire une analyse systématique des différents événements indésirables, en vérifiant que les propositions d'actions sont mises en œuvre et que les effets produits correspondent à ceux attendus. Un classeur est d'ailleurs relevé à cet effet. Il s'agit alors de s'assurer que les difficultés rencontrées se sont effectivement stoppées. Dans le cas de figure où les préconisations prononcées par le comité éthique n'ont pas été appliquées, les raisons du dysfonctionnement sont alors analysées dans le but de dégager des décisions qui devront s'appliquer. Dans le cas où les préconisations ont été appliquées mais n'ont pas apporté les évolutions escomptées, les différents professionnels mobilisés réfléchissent à d'autres solutions possibles à court et moyen terme.

Par ailleurs, le comité éthique du foyer mène depuis sa création en 2013 une réflexion sur l'amélioration des procédures d'accompagnement au quotidien. Les situations de vie quotidienne sont étudiées et analysées dans **deux axes de réflexion principaux** : la tension entre le principe de liberté et le principe de protection ; la tension entre la mission de développement de l'autonomie des résidents et le besoin d'assistance. Cette réflexion vient alors nourrir les différents professionnels dans leurs actions quotidiennes, auprès d'un public particulier, celui d'un Foyer de vie et d'un Foyer d'Accueil Médicalisé. Cette analyse débouche *in fine* sur un travail collectif autour des procédures de travail à créer ou à faire évoluer.

Enfin, le comité se fixe comme objectif de faire vivre des groupes de réflexion avec les résidents, les salariés et les familles sur une thématique touchant la vie dans l'établissement. Dans un premier temps, des groupes ont été réunis de façon séparée. Mais aujourd'hui, chacun des partenaires s'est habitué au mode de fonctionnement de ces groupes, et tous ont mesuré l'importance de partager ce type de réflexion, de devoir dépasser les jugements de valeur et trouver une certaine harmonie pour faciliter la vie de tous.

La configuration actuelle est d'ailleurs amenée à évoluer, puisque le comité éthique va être redimensionné au niveau associatif, afin de profiter d'un partage d'expérience entre toutes les structures de l'association. Un philosophe et un juriste devraient ainsi alimenter les échanges.

Les thèmes abordés par le comité éthique

Depuis quatre ans, les thèmes abordés par le comité éthique ont été nombreux et variés.

- *la place des bénévoles au sein de l'établissement.* Cette réflexion a abouti à la mise en place d'une charte du bénévole concernant les droits et devoirs. L'établissement s'engage à recevoir les bénévoles une fois par an sur des sujets concernant une meilleure connaissance du handicap, la gestion des émotions et la spécificité du déplacement en fauteuil dans un environnement urbain ;
- *la place de l'internet dans l'établissement.* Une charte d'utilisation d'internet pour les résidents a émergé de ces travaux ;
- *le développement intellectuel des résidents.* Les échanges ont abouti à la mise en place d'un atelier philosophique et la création d'une activité « club philo » en 2016 ;
- *la fin de vie et les directives anticipées.* Discussion sur le choix d'une personne de confiance, l'annonce et l'accompagnement autour du décès d'un résident. Ces réflexions ont abouti à la production de plusieurs procédures permettant l'accompagnement des familles sur ces sujets (nécessité de nommer une personne de confiance, annonce du décès dans l'établissement et actions à mener après le décès d'un résident) ;
- *la vie de couple dans l'établissement.* Questions autour de l'organisation d'un mariage, du souhait de fonder une famille... Une organisation a ainsi été mise en place pour valider le partage d'un même logement. Des avis sur les indications et les postures à tenir face au souhait de mariage et de création d'une famille. Cette réflexion a été partagée avec les tuteurs et adressée à l'association gestionnaire ;

- *l'accompagnement en hospitalisation*. La démarche, d'abord interne, s'est élargie avec le partenariat du Groupe Hospitalier Sud Ardenne. Les réflexions sur l'harmonisation de l'accueil en urgence et en services hospitaliers ont abouti à la rédaction d'un document de liaison d'urgence (DLU) qui vient d'être validé par le groupe hospitalier ;
- *la gestion des plaintes émanant d'un résident ou d'une famille*. Mise en place de document type pour rédiger une plainte et une procédure de « dépôt de plainte » en interne.
- *l'amélioration de l'écoute auprès des résidents*. Ces travaux ont permis de prendre en compte cette dimension dans une nouvelle organisation de travail de l'équipe d'animation en janvier 2017 ;
- *les mesures disciplinaires*. Un groupe de travail regroupant des salariés, des familles, des tuteurs, un représentant du Conseil d'administration et des résidents en 2017 a travaillé à l'installation d'une instance de médiation et d'un Conseil civique.

La place du comité éthique au sein de l'association

Le comité éthique du foyer La Baraudelle entretient aujourd'hui des liens avec l'Espace de Réflexion Éthique de Champagne-Ardenne (ERECA). En effet, l'association AAIMC-NE a souhaité participer aux différents questionnements éthiques traités par l'ERECA, dont elle est membre signataire depuis juin 2016. L'ERECA a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Il assure des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires ainsi que de recherche. Il constitue également un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage de connaissances dans ces domaines.

Cette ouverture des établissements gérés par l'AAIMC-NE à leur environnement local permet d'aborder des questionnements différents des siens, du moins sous un autre angle et parfois sur un public cible différent. Les réflexions actuelles avec l'ERECA portent sur :

- ✓ *la réanimation des personnes sévèrement handicapées/médicalisées*. En effet, tous les résidents tiennent à la vie comme tout un chacun. Leur handicap et leur dépendance médicale constitueraient-ils un frein à des interventions médicales de retour à la vie en cas de défaillance grave ? Comment se positionne la médecine d'urgence, en dehors d'un contexte de directives anticipées ?
- ✓ *La désignation d'un professionnel comme personne de confiance*. Quel positionnement ? Quelles conséquences d'un accord ou d'un refus ?
- ✓ *La poursuite de l'accueil d'un enfant atteint d'une maladie évolutive*. Ou quand les soins dépassent le cadre de l'action médico-sociale ?

Pour le foyer La Baraudelle, l'ERECA constitue un outil support. Toutes les questions ne sont pas traitées mais cette mise en commun permet de trouver une réponse proche des préoccupations de chacun.

Intervention de Mme Pascale GÉRARD,
Cadre de direction au Foyer de Vie de l'Institution les Tournesols, Sainte-Marie-aux-Mines

LE CEDA : COMITÉ ÉTHIQUE POUR LA PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR ET L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

Contexte de la création du CEDA

Au cours du second trimestre 2008, un certain nombre de constats ont fait émerger les premiers débats autour de la question éthique. En effet, les professionnels de l'Institution les Tournesols ont tout d'abord constaté qu'ils étaient depuis toujours confrontés à des décès de résidents, mais qu'aucune réelle réflexion n'avait alors été menée autour de ce sujet grave. Ainsi, dans un contexte où des extensions étaient prévues (MAS, FAM notamment), la population accueillie potentiellement concernée allait encore s'accroître, augmentant ainsi les probabilités d'être face à la mort des usagers. Ces extensions prévoyaient des unités médicalisées, c'est-à-dire des services prenant en charge des personnes avec des problématiques médicales complexes et lourdes en matière de soins. Face à cette population fragile, la mort allait être davantage présente. Aussi, l'établissement connaissait deux événements traumatisants qui se révélèrent comme des éléments déclencheurs : fin juin 2008, un résident de l'IMP exprima clairement le choix de rester dans sa structure d'accueil plutôt que d'aller à l'hôpital. Son souhait fut exaucé et il mourut parmi ses copains et entouré de l'équipe éducative et de sa famille. C'était la première fois que les professionnels accompagnaient une personne jusqu'à la fin de sa vie ; le deuxième événement, en octobre 2008, fut la perte de la directrice adjointe, qui était une des figures importantes de l'institution.

Les premières actions et la naissance du CEDA

À la demande du Directeur Général de l'Institution, une réflexion institutionnelle a été engagée sur l'accompagnement de fin de vie, dans le but de développer une culture professionnelle adaptée à cette situation. Un groupe de travail a été constitué, comprenant le directeur médical de projet (pour ses compétences en neurologie), le médecin généraliste (pour ses compétences en gériatrie), la psychologue, l'infirmier (détenteur des DU Douleur et Accompagnement de fin de vie), un cadre de direction (pour ses compétences en matière éducative). Le groupe de travail a dégagé des perspectives et proposé un plan d'actions :

- ✓ l'organisation d'une **réunion de sensibilisation** à l'ensemble du personnel de l'Institution les Tournesols, se tenant en soirée et animée par l'Équipe Mobile de Soutien aux Soins Palliatifs et à l'Accompagnement du Centre Alsace, basée à Colmar. Cette équipe viendra en soutien lors de l'accompagnement de fin de vie du résident de l'IMP décédé, ce qui constituera pour elle une découverte du monde du handicap ;
- ✓ l'organisation d'une **formation interne** dispensée par l'infirmier titulaire des DU. Un représentant de chaque équipe y participa, y compris les veilleurs de nuit et la mandataire interne. La formation dura un an ;
- ✓ la création d'un **Comité Éthique Douleurs Soins Palliatifs**.

Qu'est-ce que le CEDA ?

Le CEDA est un comité, c'est-à-dire un ensemble de personnes d'horizons différents. L'avis de tous est essentiel, car il constitue la richesse de cette assemblée. Le comité peut faire appel à des personnes extérieures particulièrement compétentes pour traiter d'un sujet en particulier. Son rôle est de déterminer comment « *agir pour le mieux* » dans des situations compliquées, difficiles humainement. Le dilemme étant alors de trouver un compromis entre le bien de la personne et le bien commun. Tous les acteurs sont concernés, les personnes qui souffrent et/ou qui sont en fin de vie, comme les personnes et les professionnels qui les accompagnent.

Son rôle est de mener une réflexion éthique d'ordre général. Il doit promouvoir une culture de soins palliatifs au sein de l'institution Les Tournesols. Il donne des avis pour aider à une prise de décision dans une situation particulière relative à la douleur ou à la fin de vie, présentée par une personne ou par un groupe (équipe éducative, par ex.). L'approche est réfléchie et collégiale, elle cherche à identifier la meilleure conduite à tenir face à des problématiques qui ne trouvent pas de solution dans la simple application des règles professionnelles ou administratives. De fait, il s'agit de participer à l'élaboration de protocoles (ex. Prise en charge de la douleur). Afin de déterminer son périmètre d'action, une Charte et un règlement du CEDA ont été élaborés.

Les personnes accompagnées aux Tournesols, leurs familles, leurs représentants légaux et les agents travaillant aux Tournesols peuvent faire appel au CEDA.

La composition du CEDA

Placé sous l'autorité du Directeur Général de l'Institution Les Tournesols, le comité est composé d'une présidence et d'une vice-présidence. Ces deux fonctions sont assurées par des membres de droit, l'un étant salarié de l'Institution, l'autre non. Cette configuration apporte une certaine complémentarité entre un regard intérieur et un regard extérieur.

Une des originalités du CEDA est qu'il comprend une cellule opérationnelle, qui assure une veille permanente sur les questions d'éthique. La cellule est constituée de trois professionnels, de différents champs : le directeur médical de projet, un professionnel qualifié compétent sur les thématiques du CEDA et un cadre de direction de la filière éducative. L'une de ces trois personnes étant désignées par le Directeur Général pour assurer la coordination du CEDA.

L'assemblée du comité éthique comprend 17 membres de droits : 4 représentants des familles, la gérante de tutelle, 4 membres des équipes éducatives de proximité, un cadre de santé, un cadre socio-éducatif, un psychologue, un membre du Conseil d'Administration, un juriste, un philosophe, un citoyen et un professionnel extérieur à l'Institution. Le CEDA peut s'adjoindre de membres invités, en l'occurrence le médecin responsable de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Civil de Colmar. Élus pour un mandat de trois ans, les membres doivent confirmer leur implication, leur engagement et leur respect de la confidentialité des échanges, par la signature d'un document qui se réfère à la Charte et au règlement intérieur du CEDA.

Quel est son fonctionnement ?

Le comité éthique peut être mobilisé par le biais d'une demande écrite, appelée « saisine ». Adressée soit au CEDA, soit au Directeur Général, la demande est soit rédigée par la personne souhaitant solliciter une démarche soit avec l'aide d'un membre du CEDA, qui la transmet ensuite à la cellule opérationnelle. Elle peut également être déposée dans une boîte aux lettres dédiée, adressée au Président, au vice-Président et/ou aux membres de la cellule opérationnelle. Le CEDA peut également s'auto saisir d'un sujet.

Le CEDA s'engage à répondre à la saisine dans un laps de temps bref, adapté à la situation et qui, dans la mesure du possible, n'excèdera pas 3 semaines. En dehors des heures de bureau, l'Institution peut être saisie sous 24 heures, par le biais de la garde de direction, qui relaie dès que possible à la cellule opérationnelle, *via* la coordinatrice.

Chacune des demandes adressées au CEDA sont traitées selon une procédure qui met successivement en action **les 3 instances qui le composent** :

- *1^{er} temps*. Suite à une saisine, la **Cellule Opérationnelle** (3 membres) recueille un maximum d'informations pour donner une réponse la plus adaptée possible à la problématique soumise par le demandeur. Si nécessaire, des avis complémentaires sont recherchés pour étayer la situation. Ces avis peuvent être internes (membres du personnel concernés...) ou externes (spécialistes, familles...). Un point-veille est réalisé tous les 15 jours.
- *2^{ème} temps*. La coordinatrice convoque un **Comité Restreint**, constitué des membres de la cellule opérationnelle, de la psychologue, du cadre socio-éducatif et d'un éducateur concerné par la situation.
- *3^{ème} temps*. À distance, l'ensemble de la démarche est examiné et commenté par un **CEDA Plénier**, qui se réunit trois fois par an (des jeudis de 20 h à 23 h). Cette instance a vocation à identifier et écarter tout ce qui ne relève pas de la compétence du CEDA (ex. dysfonctionnements d'ordre organisationnel).

C'est la coordinatrice du dispositif qui assure la communication avec le Président du comité, qui informe le Directeur Général des mesures proposées à portée institutionnelle et lui transmet les comptes-rendus des CEDA pléniers.

Forces, faiblesses et perspectives du CEDA

La méthodologie de travail élaborée, la capacité de réaction des différentes instances et la lisibilité des outils élaborés dans le cadre de ses actions constituent autant de qualités et de forces reconnues. Le dispositif a d'ailleurs reçu un avis très favorable au moment de l'évaluation externe de l'établissement.

Cela dit, les équipes éprouvent certaines difficultés à énoncer un questionnement éthique clair et structuré, et à prendre « de la hauteur » par rapport à leur réalité du terrain. Pour les aider en ce sens, le CEDA envisage de mettre en place un formulaire de saisine, qui permettra de faciliter l'élaboration du questionnement.

Un travail autour de la communication est également à mener afin de permettre à l'ensemble des professionnels de se saisir de cet outil au service de l'accompagnement. Des réunions au rythme d'une fois par année sont proposées à cette fin et une communication plus développée auprès des collaborateurs de l'Institution est à l'étude. L'ouverture des échanges aux partenaires sanitaires et médico-sociaux de l'Institut est également en cours, notamment avec l'ERERAL dans le cadre des Groupements Hospitaliers de Territoires.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Du périmètre des réflexions éthiques

Le fait que le CEDA se « limite » aux seules questions de la fin de vie et de la douleur a pu surprendre un auditeur. À cette remarque, Mme GÉRARD avance des raisons historiques à cette situation. La prégnance du soin à l'Institution des Tournesols est en effet le principal facteur explicatif de cette situation, dans une dynamique où le secteur sanitaire s'est depuis longtemps déjà posé des questions autour de ces problématiques.

Un participant questionne par exemple la possibilité d'aborder des questions d'ordre religieux.

Un autre, directeur, témoigne de propos tenus par des résidents dans son établissement, affirmant ne pas « vouloir d'arabe » à leur côté. À cela, Mme LATU conseille de ne pas oublier que le droit commun s'applique dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Autrement dit, ce genre de situation ne relève absolument pas de la réflexion éthique, mais bien du domaine de droit commun.

De la manière de faire émerger le questionnement éthique dans le secteur médico-social, et dont les professionnels s'en saisissent

Une directrice de MAS témoigne à ce sujet en précisant que le questionnement des situations sous un angle éthique est né de la promotion de la bientraitance et de la lutte contre la maltraitance (en l'occurrence de violences sexuelles). De son côté, Mme LATU, rappelle que la question de la formulation de question éthique est une chose délicate pour la plupart des professionnels. Par conséquent, bien que cela ne soit pas très conseillé, les questions d'ordre éthique émergent souvent à l'occasion de formation en analyse de pratique.

À l'Institution les Tournesols, les avis prononcés par le CEDA sont systématiquement repris en réunion d'équipe ou en réunion de direction, selon le degré d'implication de l'institution dans la problématique traitée.

Au foyer La Baraudelle, le comité éthique inscrit son action dans une temporalité longue, les questions ne sont pas amenées à être traitées dans l'urgence (cela peut prendre plus d'une année parfois). Cette remarque est d'ailleurs l'occasion pour Mme LATU de rappeler que la réflexion éthique doit très clairement être distinguée de l'analyse de pratique.

La question de la neutralité dans le travail éthique est au cœur des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM. À ce sujet, un participant interroge ce principe dans un contexte où, portée par une association confessionnelle, les questions en lien avec la sexualité et la mort peuvent être traitées inégalement.

Des modalités de fonctionnement des comités éthiques

Un directeur de foyer d'accueil médicalisé pour autistes soulève la question de la manière de s'y prendre pour pouvoir faire la distinction entre le traitement, d'un point de vue éthique, de questionnements d'ordre général et celui qui relève d'une situation particulière, difficile, qui mérite à lui seul l'ouverture de débats. Dans son témoignage, Mme GÉRARD indique que le CEDA est un dispositif qui peut tout autant traiter de thématiques générales, transversales, que de situations particulières.

Habituellement, les comités d'éthiques, comme tous comités, sont amenés à émettre des avis consultatifs. Pour autant, un participant à l'atelier témoigne d'une expérience, menée il y a une vingtaine d'années, où le dispositif mis en place avait justement décidé de ne pas émettre d'avis, estimant que cet aspect allait de fait à l'encontre de la vocation initiale des comités d'être des espaces totalement libres des contraintes ordinaires. Ce dispositif se réunissait le soir (pour des questions de disponibilité) et rassemblait des professionnels hospitaliers, des membres associatifs et des personnes civiles.

Une directrice d'établissements dans la région Rhône-Alpes témoigne également d'un dispositif mis en place. Structuré au niveau associatif, le comité éthique traite des questions identifiées dans le cadre de commissions bientraitance propres à chacun des établissements portés par l'association, et considérées comme relevant d'une réflexion éthique. Le comité élabore alors des recommandations de bonnes pratiques, qui « redescendent » dans les différents établissements. Pour cette directrice, l'avantage d'un tel mode de fonctionnement réside dans le gain de qualité observé des débats au niveau associatif, puisque les membres participants peuvent mieux préparer les échanges en amont. Les limites identifiées sont un sentiment de déception de la part des membres du comité, qui estiment être plus à distance des problèmes propres à leur établissement d'appartenance.

D'autres formes de modes de fonctionnement sont possibles, comme dans cette association alsacienne importante, où les réflexions ont d'abord émergé au niveau associatif, avant que ne soient constitués des comités locaux, plus restreints. Ce processus de construction a d'ailleurs rassuré les différents professionnels, sentant une réelle prise en compte de ces questions au plus haut niveau de leur institution.

La question de l'ouverture des débats à des personnes civiles a également été soulevée au cours de cet atelier de travail. Ainsi, à la suite d'une question posée par un participant, Mme GÉRARD observe que l'expérience menée à l'Institution les Tournesols est satisfaisante de ce point de vue, dans la mesure où l'angle de questionnement de personnes extérieures se traduit, la plupart du temps, par une capacité des professionnels des équipes à s'interroger également sous un angle nouveau, porteur d'idées nouvelles.

Comment composer un comité éthique ? À cette question, Mme LATU rapporte la méthode utilisée au foyer La Baraudelle, où les différents membres du comité ont été sélectionnés en fonction de leurs connaissances préalables, qui sont essentiellement des connaissances métiers : un médecin, un ergothérapeute, une infirmière, un psychologue... À ce propos, au sein du CEDA, la présence d'un philosophe et d'un juriste permet de poser les questions proposées différemment.

Atelier N° 8

L'épilepsie sévère : des ressources pour mieux la prendre en compte

L'accompagnement des personnes souffrant d'une épilepsie sévère en établissement médico-social met souvent en difficulté les équipes professionnelles. La complexité de ces situations de handicap est liée non seulement au caractère plus ou moins sévère de la maladie (instabilité, résistance aux traitements), mais également à la présence concomitante d'une déficience intellectuelle, de troubles cognitifs, de limitations fonctionnelles motrices ou sensorielles ou encore de comportements problématiques. L'adaptation du projet individuel se heurte parfois aussi à un accès limité sur le territoire à une expertise en matière d'évaluation, de diagnostic et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement de ces personnes.

Le deuxième schéma handicap rare insiste sur l'organisation et la coordination des réponses aux différents niveaux, local, régional et national, avec la mise en place d'un dispositif intégré comprenant l'articulation d'un Groupement national de coopération Handicaps rares, de centres nationaux de ressources et d'équipes relais sur l'ensemble du territoire national. Ainsi, depuis 2014, le Centre national de ressources Handicaps rares à composante épilepsie sévère porté par la Fédération des Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES) a notamment pour objectif de soutenir les professionnels pour prévenir ou résoudre les ruptures de parcours, pour favoriser l'adaptation des accompagnements de personnes épileptiques.

Quelles stratégies mettent en place les équipes professionnelles des Foyers de Vie, FAM, MAS quand elles sont confrontées à ces situations complexes de handicap ? Quel soutien le centre FAHRES peut-il apporter aux structures médico-sociales dans l'accompagnement des personnes épileptiques ? Quels peuvent être les mises en œuvre pratiques en matière d'épilepsie sévère (protocoles, adaptation de l'accompagnement, aménagement de l'environnement, partenariat, etc.) ?

Animateur : **Olivier GENIN**, Directeur MAS Epi Grand-Est, OHS de Lorraine

Intervenants :

- **François RAFIER**, Éducateur Spécialisé, Pôle Adultes du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, FAHRES
- **Audrey GUILLAUME**, Chef de service socio-éducatif au FAM de Boulogne-Billancourt

Rapporteuse : **Anne-Sophie RAKOTOBE**, Assistante de Gestion à l'ANCREAI

INTRODUCTION

Cet atelier avait pour objectif de montrer, à travers une situation concrète, de quelle manière le dispositif FAHRES peut intervenir auprès des équipes en difficulté pour leur permettre de proposer un accompagnement adapté face à une situation d'épilepsie sévère mettant en danger l'équilibre même de la structure.

Intervention de Mr François RAFIER,
Éducateur Spécialisé, Pôle Adultes du Centre National de Ressources
pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère, FAHRES

1- LE DISPOSITIF FAHRES

En 2012, l'association « Établissement Médical de la Teppe » et l'association « Office d'Hygiène Sociale de Lorraine », constituent une association dont ils sont les membres fondateurs. Cette association est dénommée « Fédération d'Association Handicaps Rares et Épilepsie Sévère », son sigle est FAHRES.

FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie sévère est un établissement médico-social qui a été créé afin de proposer un nouveau recours aux personnes qui, en raison de l'intrication de déficiences graves et de l'épilepsie sévère, connaissent impasses et ruptures dans leurs parcours et voient leur projet de vie être mis en échec.

Les personnes concernées sont les personnes pour lesquelles l'épilepsie sévère (dont la déficience générée peut ne pas être la principale) vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves. C'est la combinaison de ces déficiences qui constitue la rareté et la complexité de la situation.

FAHRES est autorisé à gérer le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère (Loi 2002-2) en 2014.

La situation de handicap rare à composante épilepsie sévère est avérée quand la personne connaissant une limitation d'activité et restriction à la participation sociale, présente la combinaison d'une épilepsie sévère et de déficiences, générant un besoin d'intervention complexe, propre à cette combinaison, alors que les ressources médico-sociales adaptées à mobiliser pour cette intervention ne sont pas accessibles ou ne sont pas coordonnées.

2 - LES MISSIONS DE FAHRES

2.1- Les missions de type individuel

Il s'agit d'interventions individualisées pour lesquelles l'équipe pluridisciplinaire (professionnels du médico-social et du sanitaire) et mobile de FAHRES, associée à son réseau de partenaires au premier rang desquels se trouvent les équipes relais handicaps rares, se mobilise auprès de la personne et des acteurs de l'accompagnement pour, à partir d'une évaluation multidimensionnelle de la situation de handicap, dessiner avec eux un plan d'action venant répondre à la difficulté à laquelle ils sont confrontés.

FAHRES concourt par la formation, la transmission d'outils, la coordination de ressources externes, ... par l'appui à l'orientation, ainsi que par le soutien aux familles, à la réalisation des projets de vie des personnes, à la prévention de l'exclusion, à la qualité optimale des services proposés.

2.2- Les actions collectives

L'enquête REPEHRES : REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux.

L'objectif de l'enquête était de produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et épilepsies sévères dans les ESMS, d'identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés et de recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS. Il s'agissait dans le même temps d'effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels.

L'enquête reposait sur un questionnaire qui a été adressé à 778 établissements et services médico-sociaux de la région Pays de la Loire. Le taux de réponse a été de 45 %. Le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS est de 13 %, dont 42 % ont une épilepsie active. 18 % des personnes épileptiques recensées présentent une épilepsie sévère et au moins un trouble associé grave.

Les attentes vis-à-vis d'une équipe mobile spécialisée sont des actions de formation pour 70 % des ESMS, des interventions ponctuelles sur des problèmes aigus ou récurrents pour 68 % ou encore un soutien pour mettre en place des projets spécifiques d'amélioration de l'accompagnement pour 44 %.

Projet de recherche-action : « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels. »

Il s'agit d'une recherche-action menée sur deux années, dans les établissements spécialisés, financée par la section V de la CNSA, avec pour sujet la Iatrogénie des acteurs : des gestes et postures, des attitudes, des mots employés par les professionnels (et par les aidants), bienveillants, peuvent causer une aggravation de la souffrance psychique.

L'enquête consiste en l'analyse de situations concrètes au sein de 7 établissements pour :

- ✓ identifier les configurations d'impasse et recueillir des bonnes pratiques du terrain,
- ✓ les transposer en outils de formation, afin de réduire la souffrance psychique surajoutée.

2.3- L'offre de formation

Formation dans la cadre d'un plan d'action dessiné pour apporter une réponse à une difficulté rencontrée dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare. Formation comme outil de renforcement des capacités des dispositifs à proposer un accompagnement adapté (en dehors d'une configuration handicap rare), dans le but de prévenir l'exclusion et de réassurer les professionnels.

2.4- Apport d'expertise groupes de travail / projets

Travail avec l'ANESM sur une recommandation concernant « Les “comportements-problèmes” au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Groupes de travail / groupe de cotation/groupe de relecture.

Mise en œuvre d'un Plan d'Accompagnement Global (PAG) dans le cadre du dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » pour la MDPH de la Drôme.

Appui à la CNSA pour l'élaboration du guide d'appui aux pratiques des équipes des Maisons départementales des personnes handicapées.

Groupe De Travail Filières Maladies Rares / MDPH pour permettre une évaluation de la situation de la personne au regard des conséquences de sa maladie sur sa vie quotidienne (évaluation fonctionnelle) et favoriser l'accès aux droits notamment en termes de compensation.

3 - LES RESSOURCES DE FAHRES

FAHRES est constitué de deux pôles de professionnels :

- Le pôle adultes :
 - Éducateur spécialisé
 - Assistante service social
 - Psychiatre
 - Neurologue
- Le pôle enfants :
 - Éducateur spécialisé
 - Assistante service social
 - Psychologue
 - Neuropédiatre
- Une documentaliste

Les Ressources de FAHRES sont organiquement liées à celles du dispositif intégré handicaps rares avec lesquelles elles interagissent selon deux principes fondamentaux :

1. *La subsidiarité* : FAHRES intervient en recours si d'autres ressources locales ne sont pas plus pertinentes (ERHR+ ressources locales) et/ou en soutien de celles-ci ;
2. *La coresponsabilité* : lien qui nous rend solidaires et interdépendants dans la recherche des réponses les plus adaptées.

FAHRES dispose également d'un centre de documentation d'environ 3 000 ouvrages.

Intervention de Mme Audrey GUILLAUME,
Chef de service socio-éducatif au FAM de Boulogne-Billancourt

1 - LE FAM DE BILLANCOURT

Le FAM de Billancourt est situé à Boulogne-Billancourt dans les Hauts de Seine dans la région francilienne. Il est le dernier né d'une Association Les papillons blancs rives de Seine qui compte 14 établissements. Il est ouvert en septembre 2014.

Le FAM accueille 36 résidents, qui se divisent en deux publics :

- ✓ des jeunes adultes polyhandicapés,
- ✓ des handicapés mentaux vieillissants (+ 45 ans).

Le FAM se situe en plein cœur de ville, dans un immeuble d'habitation ; il partage le bâtiment dont il occupe les trois premiers étages sans espace extérieur.

2 - LA PROBLÉMATIQUE

Alors que le FAM est encore un établissement en phase d'ouverture, construisant son identité, il doit faire face à l'injonction d'accueillir une jeune femme de vingt-trois ans, ayant des crises d'épilepsie et/ou troubles du comportement fréquents et souvent violent(e)s, et qui est en rupture institutionnelle depuis plusieurs mois. Elle arrive quatre mois après l'ouverture de l'établissement.

Très vite, les équipes se trouvent démunies face aux manifestations répétées et violentes de la jeune femme, les résidents sont effrayés et en situation d'insécurité. Des professionnels sont blessés (arrêts de travail) et fuient l'étage pour certains et l'établissement pour d'autres. Des familles souhaitent retirer leur proche de l'établissement et menacent d'intenter une action en justice.

L'établissement est en situation de crises quasi quotidienne, l'équipe encadrante se trouve désarmée et cherche une solution. La mère de la jeune femme est présente et ne souhaite pas une réorientation sans réflexion préalable. Le questionnement commun des différentes parties est : qu'est-ce qui relève de la maladie épileptique, qu'est-ce qui relève des troubles du comportement ?

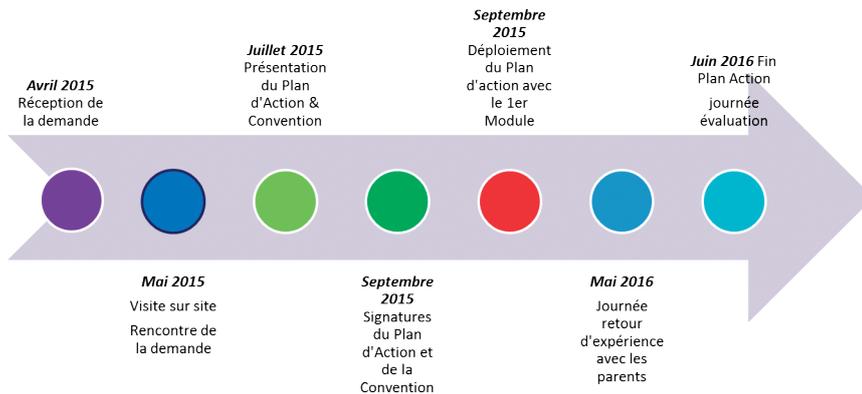
FAHRES est sollicité par le Directeur Général de l'association en avril 2015.

3 - LE PLAN D'ACTION

3.1- Les phases

Le partenariat entre le FAM de Billancourt et FAHRES va s'organiser en plusieurs phases pour saisir le plus finement possible la problématique et répondre aux attentes, avec l'ambition de rassurer les professionnels, satisfaire la famille, et surtout permettre une meilleure qualité de vie à la personne en situation de handicap.

Le plan d'action s'étale sur 18 mois :



1. Phase de recueil et d'évaluation

Réception de la demande, fiche de première demande. Étude de la situation en équipe pluridisciplinaire. premières investigations. Accord et implication des parents et tuteurs. Condition sine qua non pour engager le suivi.

2. Phase d'analyse et de prospection des ressources

Visite sur site. Rencontre avec chacun des professionnels de première ligne puis avec l'ensemble de l'équipe soignante.

Contact avec les professionnels experts du suivi médical.

3. Phase de mise en place du Plan d'Action

- ✓ Travail de co-construction sur le projet.
- ✓ Présentation d'une stratégie partagée.
- ✓ Formalisation du partenariat (convention et Plan d'Action).

3.2- Le plan d'action

Le plan d'action va se décomposer en 3 modules de formation, complétés dans le temps par des intersessions placées entre les modules afin d'optimiser la mise en œuvre et le recueil des informations issues des outils distribués et d'ajuster la pertinence de la formation dispensée.

Module 1

- Appréhender l'épilepsie.
- Répondre au besoin identifié de renforcement des connaissances du personnel.

Intercession 1

- Mise en œuvre et animation du plan d'action.
- Évaluation du 1^{er} module sur l'épilepsie.
- Analyse de la mise en pratique des fiches de renseignement des crises.

Module 2

- Troubles du comportement vs crises d'épilepsie.
- Repérer, définir et catégoriser les différents types de troubles du comportement.

Intercession 2

- Mise en œuvre de la démarche d'analyse et de résolution de problèmes sur les situations repérées.
- Mobiliser des références dans l'analyse et la prise en charge des situations de troubles du comportement.

Module 3

- Comprendre les troubles du comportement suite au recueil de l'évaluation fonctionnelle des comportements ?
- Soutenir la démarche enclenchée avec le module 2.

Intercession 3

- Mesurer les premiers retours et adapter les effets.
- Organiser les conditions de suivi de l'action personnalisée.

Module 3 Bis + Intercession 4

- Travail de co-construction avec l'ensemble des professionnels sur un processus de résolution du comportement-défi.
- Techniques de gestion de la crise et arbre décisionnel de l'intervention professionnelle.

CONCLUSION

Il s'agit d'un cheminement structuré étape par étape, un accompagnement sur mesure au plus près des préoccupations des professionnels avec des outils permettant la lecture d'une situation de handicap rare. La co-construction d'une approche et d'un fascicule à destination des professionnels ont permis une évolution de la situation et une augmentation des compétences professionnelles.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Les participants à l'atelier s'interrogent sur la nature des structures dans lesquels FAHRES peut intervenir (MAS, Foyer de Vie ?)

FAHRES peut intervenir à chaque fois que l'accompagnement d'une situation de handicap rare avec épilepsie sévère met en difficulté un établissement ou une famille.

Par exemple, en cas d'aggravation de troubles associés, lors d'un passage de l'enfance à l'âge adulte, lors d'un changement de vie de la famille...

L'apport médical dans ces situations est important mais non suffisant. FAHRES est un expert de la complexité qui accompagne les familles et les professionnels pour trouver une solution.

Les participants s'interrogent également sur l'accueil que les médecins réservent à FAHRES.

FAHRES ne se substitue pas au médecin mais est complémentaire en ce sens qu'il agit avec une approche globale de la situation de handicap de la personne concernée par l'épilepsie sévère.

FAHRES a besoin de travailler avec les neurologues qui peuvent partager les données médicales avec les médecins de FAHRES.

Beaucoup de participants, y compris ceux travaillant dans des structures accueillant une majorité de résidents épileptiques, n'ont jamais entendu parler de FAHRES ?

La structure a été créée en 2014 donc récemment, il y a des efforts à faire en termes de communication. Cette dernière doit être menée avec prudence et discernement car FAHRES intervient exclusivement sur les situations les plus complexes de plurihandicap avec une épilepsie sévère. FAHRES n'a pas vocation à accompagner toutes les situations de handicap où l'épilepsie sévère est présente. Et ne peut répondre qu'à ces demandes.

FAHRES a été créé dans le cadre du schéma national handicap rare pour répondre aux lacunes qui existaient en France.

Ce sont des parents d'enfants en situation de handicap rare qui sont à l'origine du mouvement handicap rare (Monsieur Faivre) et qui ont poussé les pouvoirs publics à créer le schéma handicap rare.

Des Équipes Relais Handicap Rare sont également créées. Chaque interrégion dispose aujourd'hui d'une ERHR, l'ensemble des Équipes Relais et des centres nationaux composent le dispositif intégré Handicap Rare et peut être sollicité pour venir en appui des équipes confrontées à une situation complexe

Conclusion

En conclusion, FAHRES est un acteur neutre au regard des enjeux institutionnels des établissements dans lesquels il intervient. Il joue pourtant un rôle important de médiation auprès des familles et des établissements dans la prise en charge et la gestion de l'épilepsie, qui passe souvent au second plan.

L'intervention auprès du FAM présentée dans la cadre de cet atelier illustre comment FAHRES est en mesure d'accompagner des professionnels en difficulté et leur permet, grâce à sa position de tierce personne neutre, de faire évoluer leur regard sur la personne qu'ils accompagnent, d'adapter leurs pratiques aux attentes et besoins spécifiques des usagers et de valoriser leur capacité à répondre avec les ressources dont ils disposent aux enjeux de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère.

Atelier N° 9

Vers une diversification de l'offre de service : l'évolution des cadres d'accueil et d'accompagnement au service des parcours

Initiée par la loi 2002-2, la réflexion vers une diversification des modes d'accueil et d'accompagnement s'est progressivement imposée aux organismes gestionnaires. Après une période de développement des services d'accompagnement à domicile, les établissements élargissent à leur tour leur offre en proposant des modalités d'accueil variées, plus à même de répondre à la pluralité des besoins et des attentes. Certains projets se développent même en faveur d'un retour en logement ordinaire pour les résidents des structures médico-sociales.

L'offre de services se conçoit ainsi en lien avec les parcours de vie des personnes accueillies. Cette prise en compte peut entraîner une évolution des pratiques professionnelles, qui se traduit par l'acquisition de compétences plus fines en termes d'évaluation des capacités fonctionnelles, cognitives et des compétences sociales des personnes accueillies. Le travail sur l'autonomie des usagers permet alors d'ajuster régulièrement les modalités de leur accueil et de leur accompagnement.

La multiplication des expérimentations visant à adapter et élargir les modes d'accueil et d'accompagnement aboutit *in fine* à un dépassement des frontières habituellement posées par les agréments. Des passerelles se forgent entre les types de structures pour favoriser le parcours de la personne et prendre en compte ses besoins, *mais aussi ses choix et ses capacités* dans les différents domaines de vie (santé, logement, activité à caractère professionnel...). Ces actions sont toutefois sous-tendues par l'élaboration de réponses individualisées et singulières. Elles nécessitent également de mobiliser un réseau social, sanitaire et médico-social.

Comment l'évolution des cadres d'accueil et d'accompagnement permet-elle de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, y compris pour les plus lourdement handicapées d'entre elles ? Comment favoriser de véritables parcours de vie (et sortir des filières institutionnelles), et en particulier rendre possibles des allers-retours entre « le domicile » et « l'établissement », ou encore permettre l'accès à des formes intermédiaires d'habitat ?

Animatrice : **Carole JOLLAIN**, FAM Association ARS

Intervenantes :

- **Aurore PIERRET**, Cadre socio-éducatif, MAS ALAGH de Mont St Martin (54)
- **Marie-Émilie LEROY**, Directrice adjointe, Institution Les Tournesols de Ste Marie aux Mines (68)

Rapporteuse : **Muriel DELPORTE**, Conseillère technique CREA Hauts-de-France

INTRODUCTION

La question de la diversification de l'offre de service renvoie à plusieurs dimensions, dont deux doivent être plus particulièrement soulignées. Tout d'abord, ce projet s'appuie sur des directives européennes s'inscrivant dans une volonté forte de désinstitutionnalisation. Mais si le projet de désinstitutionnalisation vise à permettre aux personnes de vivre en dehors de l'institution, il ne signifie pas pour autant que les modalités d'accompagnement ne doivent plus inclure aucun temps collectif : il s'agit d'offrir aux personnes la possibilité de (re) conquérir leur citoyenneté sans pour autant les priver de toute offre collective, les deux n'étant pas opposables. Ensuite, se pose la question de pouvoir rester mais aussi revenir chez soi, d'alterner des périodes entre l'institution et le domicile, le « dedans » et le « dehors ». Les aidants familiaux peuvent souhaiter accueillir leur proche sans pour autant que cet accueil puisse être continu. Quel que soit le handicap, il est nécessaire de diversifier l'offre et de l'adapter en fonction des parcours individuels. Centrer l'accompagnement sur la notion de parcours de vie implique de faire évoluer les pratiques, ce qui renvoie à la question des compétences des différents intervenants et aux représentations qu'ils ont des familles et des usagers.

Cette nécessaire diversification passe par l'expérimentation : il s'agit d'élaborer des réponses individuelles et singulières pour des personnes qui ont besoin de temps collectifs, individuels et familiaux, de renforcer le pouvoir d'agir en considérant l'autonomie et les compétences. Il faut ainsi sortir des logiques de filières institutionnelles tout au long de la vie en permettant des allers-retours entre des réponses à domicile, dans d'autres structures, afin de permettre aux personnes de tenter d'autres modes de prise en charge que celui offert par l'institution.

Intervention de Mme Aurore PIERRET,

Cadre socio-éducatif, MAS ALAGH de Mont St Martin (54)

La Maison d'Accueil Spécialisée compte 50 places : 41 en accueil permanent, 4 en accueil temporaire et 5 en accueil de jour. Elle est organisée en quatre unités de vie, appelées « appartements », qui accueillent des personnes adultes polyhandicapées, des personnes trisomiques ou souffrant d'infirmités motrices d'origine cérébrale, des personnes cérébrolésées ou atteintes de maladies dégénératives, et des personnes déficientes mentales ou souffrant de troubles envahissants du comportement.

Différents moyens sont mobilisés pour valoriser les capacités et l'autonomie des personnes accueillies : le projet d'accompagnement individuel annuel, l'évaluation des capacités d'autonomie par l'équipe pluridisciplinaire, la possibilité de faire un stage en studio d'apprentissage, un mode d'habitat partagé (en projet), l'École de la Vie Autonome, la réadaptation à domicile (qui passe par une pré-évaluation en interne pour une notification CDAPH et des stages en studio d'apprentissage) et la réinsertion professionnelle (avec demandes de notification CDAPH, évaluation des capacités d'autonomie et demandes à l'Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle du département).

Trois modes d'accompagnement vont être présentés plus spécifiquement : le studio d'apprentissage, le projet d'habitat partagé et l'accueil de jour externalisé.

1 - UNE DÉMARCHE VERS LA NORMALISATION : LE STUDIO D'APPRENTISSAGE À LA VIE AUTONOME

Ce dispositif s'appuie sur quatre notions clés : désinstitutionnalisation, inclusion, parcours et projet de vie. Il s'agit d'un logement intra-muros qui comprend une salle de bain adaptée, un espace séjour et nuit avec rails au plafond et une terrasse couverte. L'ensemble du projet se veut souple, adaptable et doit répondre à trois objectifs : répondre au besoin de répit des aidants familiaux, respecter la volonté de profiter de l'accueil temporaire, et favoriser une démarche d'apprentissage à l'autonomie sociale et domestique. La période de stage est proposée aux résidents qui le souhaitent. Elle est gérée par les référents éducatifs, soignants et l'ergothérapeute.

Le logement peut accueillir au maximum deux personnes, pour une préparation à la vie en habitat partagé. Il se trouve dans l'établissement, à l'écart des unités de vie car il s'agit d'effectuer un travail sur l'indépendance. Il est adapté aux différentes pathologies et handicaps (rail plafond, cuisine à hauteur variable, salle de bain spacieuse et adaptée).

Le séjour en studio d'apprentissage permet une confrontation à la réalité, avec des objectifs globaux mais aussi des objectifs opérationnels : la gestion du quotidien (provisions, repas, courses, déplacements, rendez-vous médicaux, entretien du linge, ...), l'acceptation de la solitude, la gestion du planning, le respect du règlement et la gestion financière et administrative.

Une dizaine de personnes à ce jour ont pu bénéficier de ce dispositif. Une personne est partie ensuite pour l'École de la Vie Autonome. Plusieurs ont pu évaluer que ce projet n'était pas adapté à leurs capacités et ont élaboré un autre projet. Une personne est repartie vivre à domicile, dans un premier temps le week-end, désormais elle vit chez elle et vient à la MAS en accueil de jour.

Les résidents des studios peuvent faire deux ou trois stages d'environ deux semaines, en fonction de l'objectif qu'ils vont travailler. Une grille d'évaluation des capacités a été élaborée avec l'ergothérapeute, une évaluation est faite à chaque séjour avec le résident et sa famille afin de voir si l'objectif est atteint ou reste à travailler.

2 - L'HABITAT PARTAGÉ EXTERNALISÉ

Il s'agit d'un logement de type 4 adapté, dans un immeuble collectif en rez-de-chaussée avec jardin et cadre verdoyant. Ce projet a été bâti en partenariat avec Meurthe-et-Moselle Habitat (MMH). Le dispositif « maison partagée » est une réponse souple et non institutionnelle, qui propose de recréer une cellule à dimension familiale pour des personnes cumulant handicap, pathologies et perte d'autonomie. Le projet est de proposer un « Vivre Ensemble » fondé sur des relations humaines et amicales, répondant au projet de la personne et au besoin de ne pas vivre seule mais en colocation, tout en valorisant l'entraide et la solidarité. Ainsi, trois personnes ne pouvant vivre seules de façon autonome seront co-locataires d'un appartement. Elles bénéficieront collectivement de la prestation d'assistants de vie, chargés de veiller à leur bien-être au quotidien.

L'habitat partagé offre un cadre stable à des personnes vulnérables. L'objectif est d'héberger et de préparer à une vie hors institution tout en favorisant un parcours progressif et sécurisé. Le « parcours sécurisé » signifie que l'accompagnement s'ajustera en proposant des retours à la MAS à un rythme adapté à partir des formules d'accueil de jour, d'accueil temporaire, tous les jours de la semaine et selon l'évolution de l'état médical, psychique et somatique de la personne.

Le principe de l'habitat partagé repose sur la combinaison de cinq objectifs :

1. maintenir l'insertion sociale des locataires dans le quartier, le village, en faisant revivre le « savoir voisiner » dans une perspective inclusive ;
2. offrir une bonne conjugaison d'espaces privés et d'espaces collectifs parfaitement fonctionnels, confortables et adaptés aux normes d'accessibilité ;
3. favoriser l'implication des personnes dans la gestion de la vie quotidienne et dans les tâches qui y sont liées ;
4. assurer une prestation qui comprend le loyer et les charges (location, eau, électricité, impôts...), des services tels que restauration, blanchisserie ou hygiène des locaux, et un temps de coordination et d'accompagnement ;
5. proposer des moyens humains d'encadrement sécurisants.

Sur le plan des moyens humains, le projet implique de transposer du personnel dans d'autres locaux. Un poste supplémentaire d'aide-soignant a été demandé. Le projet s'appuie également sur le recours à des contrats emploi avenir et une éducatrice en formation.

Le projet d'Habitat partagé est en cours de validation. Dans cette attente, l'appartement est utilisé dans le cadre d'un accueil de jour externalisé.

3 - L'ACCUEIL DE JOUR EXTERNALISÉ (AJE)

Annexe à la MAS, l'AJE offre une communauté de vie ouverte au cœur de la cité ; il favorise la socialisation et le développement de liens d'amitié, permettant de retrouver un certain sens à la vie. C'est également un lieu d'évaluation et de diagnostic à travers des activités orientées vers l'autonomie. Il propose un accueil personnalisé et une réponse de proximité au travers d'une prise en charge stable et quotidienne. L'AJE est composé d'espaces communautaires (salon, salle à manger, cuisine) et d'un espace privé (chambre) pour se reposer. C'est un espace propice aux rencontres, à la lutte contre l'isolement et à la préparation des activités qui rythment la vie de la communauté (préparation des repas, temps festifs, activités basées sur le maintien de l'autonomie, etc.). Il est proche de la vie sociale, des commerces et des transports.

La démarche mise en œuvre vise à :

- ✓ accompagner la personne en situation de handicap en faisant avec elle et non à sa place ;
- ✓ éviter l'isolement qui est un facteur de dégradation voire parfois de repli ;
- ✓ proposer des activités structurées débouchant sur des apprentissages simples ;
- ✓ maintenir les acquis de la personne, notamment en préservant un lien avec l'ouverture vers l'extérieur ;
- ✓ donner des repères dans l'espace et dans le temps ;

- ✓ personnaliser au maximum la prise en charge ;
- ✓ favoriser l'intégration ;
- ✓ proposer un projet de vie centré autour des besoins et des désirs de la personne.

Les objectifs sont de maintenir l'insertion sociale des locataires dans le quartier et le village en faisant revivre le « savoir voisiner », d'offrir une bonne conjugaison d'espaces privés et d'espaces collectifs parfaitement fonctionnels, confortables et adaptés aux normes d'accessibilité et de favoriser l'implication de ces personnes dans la gestion de la vie quotidienne et dans les tâches qui y sont liées.

L'AJE permet aux résidents de bénéficier d'un suivi régulier et d'un accompagnement adapté, d'entretenir leurs capacités et de stimuler leur autonomie, de renouer des liens et de sortir de chez eux. Des activités variées sont mises en place pour une stimulation physique, sensorielle et cognitive, ainsi que des actions favorisant le maintien de l'autonomie. Une équipe de professionnels de différentes spécialités anime et encadre l'accueil de jour (un éducateur spécialisé et un aide-soignant ou un aide médico-psychologique). Il fonctionne toute la journée du lundi au vendredi, voire le week-end selon les résidents présents.

Ces différents dispositifs permettent des « sauts successifs » (le studio, puis l'habitat). Quand le dispositif d'habitat sera mis en œuvre, l'association envisagera peut-être des équipes mobiles de type SAVS ou SAMSAH pour permettre une insertion à domicile avec accompagnement de la part d'un service. Il n'existe actuellement pas d'équipe mobile dans le nord de la Lorraine.

Intervention de Mme Marie-Émilie LEROY,
Directrice adjointe, Institution Les Tournesols de Ste Marie aux Mines

L'institution Les Tournesols est organisée en six pôles :

1. **un pôle médicalisé** pour enfants et adultes regroupant IMP (Institut Médico Pédagogique), MAS et FAM ;
2. un pôle **Foyers de Vie** et **maintien à domicile** regroupant FAS (Foyer d'Accueil Spécialisé), FAHT (Foyer pour Adultes Handicapés Travailleurs), CAJ (Centre d'Accueil de Jour) et SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) ;
3. **un pôle travail** (avec ESAT et Entreprise Adaptée) ;
4. **un département social** orienté plus particulièrement sur les violences intrafamiliales et sur le suivi des demandeurs d'asile ;
5. **un pôle santé** (soins d'ordre médical, psychologique, rééducation) ;
6. **un pôle administratif** (économat, ressources humaines, entretien et logistique).

La philosophie de l'association est de tenter au mieux d'accompagner tout usager en innovant. La démarche s'inscrit dans une logique de parcours. Deux dispositifs vont être présentés plus spécifiquement : le SAJ (service d'accueil de jour) La Passerelle, et le dispositif de lits dédiés au FAS Waltersperger.

1 - LE SAJ LA PASSERELLE

Le SAJ La Passerelle constitue une des formes d'accompagnement proposées dans le cadre de l'accueil de jour des Tournesols. Le Service d'Accueil de Jour des Tournesols a ouvert le 19 octobre 2009 avec 10 places. En septembre 2011, la finalisation de la montée en charge a permis un accueil de 20 personnes à temps plein. Le SAJ des Tournesols développe deux types d'accompagnement différenciés :

- ✓ L'Envol, groupe de dynamisation de la vie sociale qui permet à des personnes en situation de handicap de bénéficier d'activités à visée occupationnelle et de relations stimulantes ;
- ✓ La Passerelle, groupe de développement des compétences individuelles qui propose à des personnes qui le souhaitent de se préparer ou se « re-préparer » à un emploi en ESAT.

Le projet du SAJ La Passerelle s'est appuyé sur le constat que certaines personnes, notamment des jeunes sortant d'IME, étaient orientées en ESAT alors qu'elles n'étaient pas prêtes à travailler. Le service leur offre un accompagnement modulable afin d'éviter toute rupture de parcours. Il propose des activités permettant l'acquisition des compétences nécessaires au travail en ESAT, basées sur les mêmes activités que l'ESAT (conditionnement, espaces verts) et les mêmes outils d'évaluation. Les horaires du SAJ sont calés sur ceux de l'ESAT, mais les rythmes sont différents : le SAJ propose un rythme assoupli d'apprentissage et de travail, et il n'y a pas d'impératif de production. Le travail n'est pas une fin en soi, il doit répondre à des besoins ; le dispositif permet de valoriser des compétences qui ne sont pas toujours reconnues. Les bénéficiaires du SAJ peuvent effectuer des périodes de travail en ESAT *via* le dispositif PassESAT, qui propose des stages, des périodes d'intégration, des allers-retours entre SAJ et ESAT. Le dispositif peut aussi accueillir des travailleurs en ESAT qui sont en difficulté. La MDPH est partie prenante du projet et délivre des doubles notifications.

Illustration du dispositif par un exemple

Guillaume est né en 1986, il souffre d'une psychose infantile assortie d'une légère déficience intellectuelle. Il a été scolarisé jusqu'en 4^{ème}. Sa scolarité a été interrompue en 2001, il a été hospitalisé en psychiatrie. Il a fréquenté un hôpital de jour et a participé à des ateliers de développement des compétences. En 2006, il a été orienté vers l'ESAT des Tournesols à Ste Marie aux Mines, mais cette orientation a été un échec : sans préparation, Guillaume est subitement passé du statut de patient à celui de travailleur. Son contrat d'aide et de soutien a été interrompu, il a vécu une décompensation et une nouvelle hospitalisation en psychiatrie pendant de longs mois. En 2009, l'hôpital a proposé à Guillaume d'intégrer l'Accueil de Jour des Tournesols dans le cadre d'une préparation à un emploi en ESAT, avec un hébergement en foyer de travailleurs (FAHT). Au foyer, il s'est rapidement approprié son espace de vie mais son investissement dans la vie du groupe est resté pauvre, il était angoissé et rapidement dépassé par ses émotions. Au SAJ, il témoignait d'une compréhension lente mais d'une application soignée dans la réalisation des travaux, ses problèmes de concentration se sont nettement atténués au fil du temps. Guillaume fait preuve d'une méticulosité qui peut tourner à l'obsession et représenter un frein pour l'avancée de son travail, la problématique d'anxiété reste un frein important pour lui.

L'Institution a travaillé en lien avec les services psychiatriques pour adapter l'accompagnement et soutenir une démarche de progression par un encadrement sécurisant et de proximité permettant un travail de mobilisation, de reformulation, et un travail sur le rythme, la concentration et les compétences sociales. Les résultats de cette démarche ont été une prise de confiance de Guillaume, une appropriation de compétences professionnelles nouvelles, une adaptation à son environnement, une meilleure gestion de son anxiété et une amélioration de sa posture sociale : il se positionne face au groupe, fait des propositions et des doléances, demande de l'aide quand il ne va pas bien. Guillaume a fait un stage long d'intégration à l'ESAT dans l'attente d'une notification MDPH.

En septembre 2013, il a bénéficié d'un deuxième contrat d'aide et de soutien à l'ESAT mais le risque était de voir à nouveau sa trajectoire « dévier ». Suite à une réunion de coordination FAHT/ESAT/SAJ/ Pôle Santé, il a été décidé de lui proposer un accompagnement extrêmement rapproché, incluant la présence de l'éducatrice, des passages réguliers des éducateurs du FAHT et du SAJ à l'ESAT, des points d'étape (autant de fois que nécessaire) entre les différents services, afin d'assurer la cohérence dans l'accompagnement et dans le discours, et de mettre en place des évaluations hebdomadaires des compétences et des difficultés aboutissant à des propositions, des réajustements et des réponses communes. Guillaume est devenu ponctuel, assidu, les arrêts-maladies ont disparu, tout comme les plaintes et les malaises. L'équipe veille toujours à jalonner la suite de son parcours, afin d'éviter la spirale de l'échec. Guillaume est cycliquement confronté à des problèmes de fatigabilité, de perte de motivation, de repères, de gestion du stress et des situations de conflit. À ces moments-là, il lui est proposé, dans le cadre du soutien à l'ESAT, de participer une fois par semaine aux activités du SAJ. Cette soupape lui permet de prendre de la distance par rapport aux situations qu'il rencontre sur son lieu de travail, d'échanger avec l'équipe et de se consolider dans son insertion professionnelle.

Depuis 2009, 15 résidents ont quitté le service La Passerelle, et pour diverses raisons : par choix, pour instabilité psychique, pour problèmes de santé, pour hospitalisation longue, pour niveau de compétences insuffisant. 14 usagers ont été admis à l'ESAT des Tournesols. La durée de la phase préparatoire au SAJ est comprise entre deux et quatre ans. 13 personnes bénéficient actuellement du parcours SAJ La Passerelle / ESAT.

2 - LES LITS DÉDIÉS AU FAS (FOYER D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ) WALTERSPERGER

Ce dispositif permet à des personnes hébergées dans un établissement non dédié à l'accueil de travailleurs handicapés de préparer un projet d'insertion professionnelle. Le dispositif a été autorisé en 2007 mais il a fonctionné à titre expérimental depuis 2003. Entre 2003 et 2007, dix usagers hébergés au FAS ont été transférés dans des appartements de mise à l'autonomie (futur FAHT, foyer d'accueil pour travailleur), sans bénéficier d'une RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Ils étaient en stage ou en période de découverte-métier auprès de commerces et artisans locaux (sous convention avec le SAVS) ou en atelier à l'ESAT des Tournesols (l'ESAT a ouvert en décembre 2006). Cinq personnes sont retournées au FAS car le FAHT était inadapté à leur accompagnement, mais leur insertion professionnelle a progressé et elle est toujours en cours : ils sont à l'ESAT depuis 2007, à temps partiel pour deux d'entre eux. Quatre vivent toujours au FAHT et travaillent à l'ESAT. Une personne est sortie du FAHT pour un appartement en autonomie, avec un suivi SAVS.

Depuis 2007, huit usagers ont bénéficié du dispositif « lits dédiés ». Quatre ont quitté le FAS pour le FAHT, deux personnes sont en cessation d'activité progressive et seront bientôt en retraite, et deux personnes ont cessé leur activité à l'ESAT et sont donc sorties du dispositif, mais elles vivent toujours au FAS où elles ont retrouvé les activités classiques du foyer. Actuellement, deux personnes bénéficient du dispositif FAS/ESAT (à temps partiel) et trois personnes bénéficient du dispositif FAS/SAJ.

L'association souhaite maintenant porter des dispositifs innovants proposant une articulation FAM / ESAT et FAM / SAJ. Des accords avec la MDPH permettent d'ores et déjà de mettre en place certains suivis.

Plusieurs conditions sont indispensables à la mise en œuvre de ce travail sur les trajectoires, et elles impliquent différentes catégories d'acteurs. Tout d'abord, il faut le soutien et l'adhésion des organismes financeurs ; ce type de dispositif peut d'ailleurs permettre d'effectuer des économies substantielles. Il est aussi indispensable d'associer l'usager, car il est le premier expert de sa situation : il faut mettre le plan d'actions de son projet au centre des préoccupations, en prenant en compte son parcours de vie, sa motivation, en élaborant des perspectives, avec des possibilités d'étapes, de parcours gradué, et en offrant un accompagnement croisé, cohérent et rapproché. L'institution a un rôle à jouer à de multiples niveaux :

- ✓ accompagner le changement, notamment par la formation ; il est indispensable qu'il y ait une véritable volonté institutionnelle ;
- ✓ travailler en étroite collaboration entre les différents établissements et services de l'Institution, qui doivent avoir une parfaite connaissance des uns et des autres ;
- ✓ tenir un discours commun ;
- ✓ organiser des temps de rencontre (réunions de coordination, points de situations réguliers), une communication inter-structures ;
- ✓ intégrer la famille et les mandataires ;
- ✓ posséder une réactivité et une flexibilité de l'intervention socio-éducative ;
- ✓ obtenir le concours des tutelles en démontrant le bien-fondé des démarches ;
- ✓ évaluer, avec des indicateurs communs, et poser des ajustements dès que nécessaires (co-construction d'outils) ;
- ✓ pouvoir mobiliser le plateau technique (compétences multiples), travailler en réseau ;
- ✓ construire un partenariat avec le secteur psychiatrique ;
- ✓ obtenir rapidement les notifications par la MDPH.

L'accompagnement des trajectoires consiste à s'adapter aux besoins de la personne tout au long de son parcours de vie. Il repose sur l'innovation et l'adaptation des pratiques professionnelles et se travaille à un double niveau : interne et externe. À l'interne, il implique la diversité et la perméabilité de l'ensemble des services et des établissements afin d'obtenir un regard croisé sur l'accompagnement. Il permet ainsi de mettre en œuvre un accompagnement rapproché, modulable, personnalisé et cohérent, dans le respect des rythmes d'apprentissage, et il favorise le maintien dans l'emploi et la prévention des ruptures de parcours.

À l'externe, il requiert le développement d'un partenariat interinstitutionnel sur l'ensemble d'un territoire, tous champs confondus (médico-social et sanitaire), et la coordination des différents acteurs. Cette dynamique permet une meilleure interconnaissance des institutions et des professionnels pour une culture de réseau ; elle nécessite de disposer d'indicateurs (échéances, qualitatifs, etc.), de pouvoir obtenir des notifications MDPH multiples et d'identifier un pilote.

Ces dispositifs permettent ainsi, dans la logique du rapport Piveteau, de passer d'une logique de place à une logique de réponse, la place étant un moyen parmi d'autres.

SYNTHÈSE DES ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Le temps de débat avec la salle a permis de présenter succinctement différents dispositifs innovants. Les échanges se sont poursuivis autour de trois grands axes : le contexte spécifique dans lequel ces innovations prennent corps, les difficultés qui se posent sur le plan administratif, et l'animation territoriale.

Présentation des dispositifs

L'École de la Vie Autonome constitue un mode d'accompagnement en plein développement. Le public est souvent composé de personnes jeunes, elles sont accueillies en studio puis peuvent devenir locataires de leur logement par un système de bail glissant. Il y a parfois des résistances de la part des familles, qui redoutent que leur proche vive seul.

Une MAS à Nancy propose un hébergement sous forme de studios d'apprentissage pour préparer à un retour à domicile.

Une MAS dans le Limousin a une équipe mobile qui travaille en partenariat avec un service d'aide à domicile spécialisé dans l'accompagnement de publics autistes ou polyhandicapés. L'intervention conjointe de l'équipe mobile et du service d'aide à domicile sont financés par la mutualisation des PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

L'AFTC dispose d'une maison occupée par quatre personnes, en sous-location. Les personnes accueillies ont un contrat de deux ans, voire trois si nécessaire, et ont recours à la mutualisation de leur PCH. Les besoins d'aide sont importants dans un premier temps mais on observe progressivement une diminution des heures de PCH car les personnes gagnent en autonomie, il y a donc une économie à long terme. Deux points de vigilance doivent être soulignés : ne pas fonctionner uniquement sous forme collective, sur le mode « on fait tout ensemble », et ne pas oublier l'importance d'avoir des loisirs.

Dans certaines régions se développent des ESAT « hors les murs ».

Exemple d'une résidence adaptée pilotée par un SAVS, pour des personnes dont certaines sont en activité professionnelle. La résidence a été construite par un bailleur social qui a réservé sept logements pour le projet. L'habitat est intergénérationnel, il a pour objectif de recréer du lien social, d'éviter les ruptures et la solitude, de redonner le sentiment d'utilité sociale. Ce type de projet nécessite une volonté associative et, souvent, une volonté de la municipalité de proposer des réponses sur mesure.

Exemple d'une maison pour la vie autonome qui s'organise en logements pédagogiques. Elle accueille des personnes qui vivent en colocation. Y vit notamment un couple de personnes cérébrolésées qui peut, malgré un niveau de dépendance très élevé, vivre une vie de couple.

Exemple d'un foyer de vie et FAM qui a développé une maison de l'autonomie et porte un projet d'appartements dans un béguinage pour personnes âgées. Six logements seront fléchés pour des personnes en situation de handicap disposant d'un bon niveau d'autonomie mais ayant besoin d'un accueil sécurisé, elles pourront retourner au foyer dans le cadre d'un accueil temporaire si nécessaire. Le projet peut s'adresser à des personnes qui veulent ensuite partir vivre en appartement en milieu ordinaire, ou à des personnes vieillissantes qui ont une appréhension de la vie en établissement. Il est également possible que des parents âgés résident aussi sur le béguinage. Il faut souligner que, dans le cas des personnes vieillissantes ou âgées, le constat se fait souvent que ces personnes n'ont pas construit de réseau social et leur vieillissement peut alors s'accompagner d'une grande solitude. Il est donc nécessaire, en amont, de les aider à se construire un réseau social et affectif.

Une évolution qui s'inscrit dans un contexte particulier

La dynamique de désinstitutionnalisation s'inscrit dans une volonté inscrite dans les directives européennes, et elle répond à une demande de plus en plus forte. On observe, dans le secteur pour enfants, une poussée et une demande vers le maintien en milieu ordinaire, or ces enfants sont de futurs adultes qui auront une demande de diversification de l'offre. Il y a également beaucoup de personnes qui se trouvent en situation de handicap suite à un accident de la vie, elles sont alors placées en établissement mais elles ont une volonté de quitter l'établissement et de vivre en milieu ordinaire. Dans le cas du studio d'apprentissage à la MAS d'Alagh, il y a une demande forte des résidents de « sortir des murs ». Ces projets de vie en autonomie impliquent de nouvelles formes d'accompagnement, et notamment un besoin croissant de soutien à la parentalité.

Les barrières administratives

La diversification de l'offre implique de « sortir des cases administratives ». On peut observer, sur ce plan, une forte inégalité dans les réponses apportées : elles ne sont pas unifiées, même à l'échelle d'une région. Cela pose la question de la lisibilité de l'offre, de l'équité territoriale, et peut aussi poser des problèmes dans les modes de prise en charge, par exemple lorsqu'un dispositif dispose d'un financement négocié avec son autorité de tutelle mais accueille des personnes venant de départements limitrophes.

Quatre grandes barrières sont identifiées :

- 1. Les modes de tarification** : sortir des modes d'accueil traditionnels suppose de pouvoir adapter les règles de financement. Pour les dispositifs externalisés, il est nécessaire notamment de pouvoir obtenir des moyens humains supplémentaires. Se pose aussi la question du financement des places, par exemple si une personne est résidente en MAS et fréquente un accueil de jour externalisé, ou qu'elle vit des périodes à domicile. Il faut pouvoir trouver des indicateurs à faire remonter aux autorités de tarification.

2. **La logique de « places »** : l'exemple est donné d'un dispositif innovant en foyer de vie, qui s'appuie sur un appartement dans l'établissement, ouvert à quatre personnes, et une maison située dans le village, ouverte à quatre personnes également ; la question se pose de l'orientation des personnes si, pour des raisons de santé ou autres, elles ne peuvent plus vivre dans ces dispositifs, car leur place en Foyer de vie n'est plus disponible. Dans le cas de la MAS d'Alagh, les personnes sont accueillies dans le studio d'apprentissage dans le cadre d'un accueil temporaire, ce qui leur permet de conserver leur place en établissement.
3. **Les modes d'attribution des prestations financières** : il peut être fait recours à la mutualisation des PCH pour les dispositifs d'habitats partagés, mais tous les départements ne fonctionnent pas de la même façon et tous ne l'autorisent pas encore. Les ARS demandent à « sortir des lignes » : par exemple, en Bourgogne, une PCH pour aide humaine a été attribuée à une personne accueillie en foyer de vie. Mais certains projets peuvent être freinés : exemple d'une personne accueillie en MAS qui a voulu quitter l'établissement pour vivre en milieu de vie ordinaire, le département a des difficultés à accepter le volume d'aide à financer, d'autant plus qu'il anticipe qu'il y aura d'autres situations similaires qui vont suivre.
4. **Les notifications d'orientation** : le dispositif La Passerelle fonctionne parce que la MDPH délivre des doubles notifications. Un projet similaire avait été envisagé dans un Foyer de vie mais la question de la double notification Foyer de vie + ESAT a posé problème, et les personnes accueillies ne pouvaient faire que des stages en ESAT, ce qui renvoie à la question du sens que l'on attribue au travail. Et si les personnes intègrent un ESAT, elles ne pourront plus bénéficier d'un accueil de jour en Foyer de vie, alors qu'elles ne veulent pas forcément travailler à temps plein. Il est souvent possible de disposer de dérogations, mais ces dérogations sont toujours ponctuelles, elles ne s'inscrivent pas dans la durée. Il est également nécessaire de permettre la réversibilité des orientations : donner aux personnes le droit d'essayer, de prendre des risques, il faut oser autoriser cette prise de risque tout en la sécurisant.

L'animation territoriale

Ce mouvement de désinstitutionnalisation implique un décloisonnement institutionnel mais il engendre aussi un développement au sein même des institutions : la tendance est parfois à créer des dispositifs qui existent déjà, par exemple créer un SAVS alors qu'il en existe sur le territoire. Le recours à des dispositifs extérieurs à l'institution pose la question de la multiplication des intervenants et la nécessité de coordonner les actions. La logique de parcours de vie implique de travailler ensemble, ne pas recréer des structures mais se connaître afin de créer du lien. Cette interconnaissance permet aussi d'améliorer la lisibilité des besoins sur un territoire. Ces différentes questions renvoient à celle, plus globale, de l'animation territoriale.

L'exemple est donné de la mise en place d'un groupe de travail sur « les invisibles » : il s'agit de repérer les situations qui risquent d'aboutir à une entrée brutale en établissement (vieillesse des aidants, etc.) afin d'anticiper, de travailler en amont, de faire un travail de prévention.

En Meurthe-et-Moselle, un travail a eu lieu autour du vieillissement des personnes en situation de handicap afin de poser un diagnostic des besoins sur le territoire et de travailler ensemble pour permettre aux personnes vieillissantes de continuer à vivre sur le même territoire.

Certains partenariats peuvent être plus délicats, c'est le cas souvent des partenariats avec les services de psychiatrie. Les ERHR (équipe relais handicap rare) sont parfois confrontées à la difficulté de coordonner des parcours quand il y a passage du sanitaire au médico-social, puis au social et au domicile ; ce sont elles qui assurent la coordination. Ce travail de coordination passe aussi par un travail de diagnostic du territoire afin de repérer les ressources en présence et les expertises développées. Dans le cadre des partenariats, il est aussi possible de faire appel à des associations d'usagers, qui peuvent apporter leur expérience du quotidien. L'accompagnement par les pairs a tendance à se développer.

CONCLUSION

On observe actuellement une véritable dynamique d'innovation, de recherche de solutions, un souci de « mailler en dentelle » des parcours adaptés aux personnes et de construire des passerelles pour permettre ces parcours. Cette dynamique implique un changement profond de paradigme, et trois axes peuvent être plus particulièrement dégagés.

En premier lieu, ce changement prend place dans un contexte croissant de revendication d'autonomie par les personnes accompagnées. Il s'agit de considérer et de s'appuyer sur leurs capacités et leurs compétences, qui peuvent d'ailleurs être surprenantes dès lors qu'on les encourage à s'exprimer. Mais cela implique, pour les professionnels, de pouvoir accepter l'expertise des usagers et des familles et de reconnaître leur place.

Ensuite, cette évolution ne peut se faire sans un assouplissement des réglementations liées à la tarification, à l'attribution des aides (financières, humaines, etc.) et des notifications d'orientation : sortir de la logique de « places » implique de « sortir des cases administratives ».

Enfin, la construction de réponses individualisées et évolutives implique un décloisonnement des secteurs d'intervention, une animation territoriale et une coordination permettant une meilleure interconnaissance des dispositifs et des différents acteurs qui les portent.

La mise en œuvre de la démarche « réponse accompagnée » qui a suivi le rapport Piveteau s'accompagne d'un appel fort à construire des parcours accompagnés. Les différentes expérimentations présentées dans le cadre de cet atelier montrent que cette dynamique est déjà en œuvre, et parfois depuis plusieurs années. Outre son déploiement, se pose la question de sa lisibilité : de nombreuses initiatives sont développées mais à une échelle très locale. Il semble alors nécessaire de rendre ces évolutions plus lisibles, de les observer finement, afin d'encourager les réflexions partagées et les échanges de pratiques, mais aussi de valoriser la créativité et la grande richesse dont elles sont porteuses.



•••• Mardi 23 mai



L'accès aux soins des personnes en situation de handicap complexe : quelles avancées ?

Personnellement, je suis un simple parent d'enfant handicapé. J'ai trois enfants, une fille aînée qui va très bien, et deux garçons, Romain et Clément, qui sont tous les deux infirmes moteurs cérébraux. Romain était épileptique au dernier stade, et Clément était, en plus d'être IMC, autiste.

Quand Sonia est née, tout était fait pour elle, la crèche, l'école. Toutes les portes, à chaque fois qu'elle grandissait, étaient installées, il n'y avait pas de problèmes, même quand elle était en difficulté, les portes restaient ouvertes.

Quand Romain et Clément sont arrivés, et qu'un beau jour on a mis une étiquette dessus, toutes les portes qui étaient ouvertes pour Sonia se sont fermées. C'est là qu'a commencé la prise de conscience que ce n'était pas possible et qu'il fallait agir. Alors qu'est-ce qu'on fait quand on est parent et qu'on apprend ça ? La première chose, c'est qu'on essaye de trouver des solutions pour ses propres enfants. Et moi j'ai toujours eu envie que lorsqu'on trouve des solutions pour son enfant handicapé, cela soit une solution dans le droit commun, parce que je n'avais pas envie de faire des choses qui fassent que Romain et Clément, pour arriver à vivre, soient mis à l'écart.

Alors mettre dans le droit commun, ça a commencé par la crèche, et la première crèche que nous avons fait s'appelait « Trotte-Lapins » dans le 15^e arrondissement de Paris, certains la reconnaîtrons. Elle était faite pour enfants valides et enfants handicapés. Je ne voulais pas qu'il y ait d'un côté, les personnes handicapées, et les autres, il fallait qu'ils soient ensemble.

Pascal JACOB

Président de l'association Handidactique, rédacteur des rapports :

« Un parcours sans rupture » février 2012

« Accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » juin 2013

Et nous avons continué par réaliser des MAS, des FAM, des établissements, des lieux de scolarité, toutes les formes possibles. Un jour, il a été décidé d'enlever une dent de sagesse à Romain. On est allé dans un très grand hôpital parce que le chirurgien de ville ne se sentait pas capable de le soigner. Alors Romain est allé à l'hôpital, et on nous a dit « *On va vous le rendre cet après-midi !* ». Il s'agissait de l'endormir, d'enlever la dent de sagesse, de le réveiller et de nous le rendre. On avait pas bien compris que cette après-midi, c'était un an après, car quand on a fait l'anesthésie à Romain, on ne s'est pas rendu compte qu'elle n'était pas compatible avec les médicaments qu'il avait pour l'épilepsie, et le résultat c'est qu'il a fait un état de choc, il est resté 100 jours en réanimation et un an à l'hôpital.

Là, j'avais déjà piqué beaucoup de colères, parce que je ne suis pas toujours très content, j'étais pas content quand on empêchait mes enfants d'aller dans l'autobus, mais là, vis-à-vis du soin, j'ai piqué une très grosse colère, parce que pendant un an, je voyais qu'il était extrêmement difficile pour les professionnels de soigner Romain. À tel point que nous étions obligés pendant un an d'y être 24 h sur 24 avec lui, et que manifestement on gênait. Les professionnels nous disaient « *Il ne parle pas donc on ne sait pas !* », « *Il n'y a pas de communication !* », et nous qui nous rendions compte qu'il souffrait, on leur disait « *Peut-être qu'il faut mettre un antalgique ? Allez le demander au médecin ?* », et le médecin qui vous dit « *Qu'est-ce qu'il vous dit qu'il a mal ?* ».

Jusqu'au moment où j'ai craqué, je suis allé voir Xavier BERTRAND le ministre des Affaires sociales et de santé et Nora BERRA ministre de la Santé. Je leur ai dit, « *Il y a deux solutions, ou on essaye de faire quelque chose, ou je fais un article !* ». Alors ils m'ont demandé pour me calmer de faire un premier rapport. J'ai réuni de nombreuses familles de personnes handicapées, de nombreuses personnes professionnelles de la santé, des gens de toutes origines, d'administrations, et nous avons essayé de bien faire comprendre au gouvernement qu'il était impossible pour une personne handicapée d'avoir à choisir entre être soigné ou accompagné. Il faut les deux en même temps. Et pour faire les deux en même temps, il fallait encore que ça soit prévu, organisé, et que les acteurs qui puissent le faire soient formés, et mieux encore, formés à travailler ensemble. Il y a 20 ans, ce n'était pas le cas. Il y a 15 ans non plus. Il y a 10 ans non plus.

Au bout d'un moment, j'ai fini mon premier rapport, et je dois dire qu'il avait un écho assez différent des autres rapports, pour deux raisons, la première, c'est qu'il ne voulait pas rentrer dans un tiroir, indiscipliné. Ne voulant pas rester dans un tiroir, on a été obligé de le diffuser, et je me rappelle toujours de Madame BACHELOT me disant « *C'est bien, mais continuez surtout, parce qu'il faut que les circulaires et les décrets de ce que vous proposez, maintenant que c'est accepté, il faut que ce soit dans la réalité.* »

Mais Madame BACHELOT me dit « *Se serait bien si vous nous faisiez un autre rapport sur l'ensemble de l'accès aux soins des personnes handicapées.* », je lui demande « *Je peux faire un rapport aussi indiscipliné que le premier ?* », elle me répond « *Oui ça va nous secouer un peu !* ». Donc Madame BACHELOT m'a envoyé sa lettre de mission pour écrire le deuxième rapport, et au moment où je l'ai reçu, elle n'était plus au gouvernement. J'ai cru que c'était terminé et que ce deuxième rapport, je n'avais pas à le faire.

Quand, par bonheur, au mois de juillet, quinze jours après les élections, Madame Marisol TOURAINE et Madame CARLOTTI me téléphonent et me disent « *Est-ce que vous voulez continuer à travailler avec nous ?* » Je leur ai dit oui, et j'ai eu une idée. Quand j'ai une idée, généralement, ça fait un peu peur, mais... Je veux bien faire le rapport, mais pour ne pas travestir la réalité, je voudrai faire un film sur ce rapport, comme ça, on sait très bien que personne ne lit les rapports, au moins quand ils sont dans une salle, ils sont bien obligés de voir le film.

Madame TOURAINE me dit :

- « - *Vous comprenez, c'est pas possible !*
- *Ah, c'est dommage. Pourquoi c'est pas possible ?*
- *On n'a pas d'argent.*
- *Oh, c'est dommage. Et s'il n'y a pas de problème d'argent ?*
- *Oh ! Bien sûr que vous pouvez faire le film ! »*

Et il n'y a pas eu de problème d'argent. Car je suis allé chercher des financements, beaucoup sont venus m'aider. L'intérêt de faire un film, pour rentrer dans un tiroir, c'est dangereux parce que ça peut être mis dans un tiroir de la télévision. Et là c'est mal commode pour cacher des choses.

Nous avons donc fait ce premier film qui s'appelle « Si tu savais ». Pour faire ce deuxième rapport, on était environ 1 500 personnes, de toute la France, de votre région, et nous avons travaillé surtout avec les personnes, dans le discours des personnes et sans les avoir travesties.

Mais je voudrais vous dire quand même que quelque chose m'a profondément marqué, c'est que tous les professionnels disaient : c'est incroyable ce que ça peut être dur de travailler avec des personnes handicapées quand on ne les connaît pas et qu'on n'a pas été formés pour. À tel point qu'un jour, nous étions en train de tourner le film à l'hôpital Robert Debré, une personne IMC, dystonique au dernier stade, devait se faire soigner par un jeune interne, et il partait dans tous les sens avec son fauteuil, et le médecin qui le voit arriver se dit, « *Ce n'est pas possible, je ne vais pas y arriver !* », il dit au médecin : « *Ta peur me fait peur !* » Et je me suis rendu compte qu'une des choses les plus incroyables, c'est que souvent, le professionnel de santé découvrait le handicap au moment où l'urgence s'impose.

Et on m'invite à faire un film. C'était Monsieur HOLLANDE, il me dit : « *Il faudrait que vous fassiez un film sur la peur du handicap* ». Ça ne me plaisait pas beaucoup, parce que je suis allé voir Romain, Clément et leurs copains, et je leur ai dit, il me demande ça, j'avais peur que ça stigmatise encore plus le handicap. Alors ils m'ont dit : « *Ben non, tu devrais faire un autre film, un film sur toutes les peurs* », et c'est ce que nous avons fait. Ce film « N'ayez pas peur » a été diffusé, vous l'avez vu pour beaucoup à la télévision ou ailleurs. C'est un film important, qui dure une heure, et qui permet de comprendre pourquoi il est impossible de concevoir un pays qui a un droit commun qui impose aux personnes handicapées d'être à l'écart.

Quand je suis allé tourner ce film, parce que, pour que ça soit tourné, on m'avait dit, il faut qu'il y ait une scène dans les DOM, sans ça, le gouvernement ne le soutiendra pas. Alors je suis allé à la Réunion où j'ai rencontré Chantal DE SINGLY, une amie qui dirige l'Agence Régionale de Santé qui en rigolant me dit « *Qu'est-ce que tu vas faire de ton rapport ?* ».

Je lui répond : « *Tu vas m'aider ! Je suis là pour 10 jours de tournage et puisque tu es directrice générale de l'ARS, tu vas réunir toutes les personnes qui touchent au handicap, l'école, la mairie, l'hôpital, le médico-social, la médecine de ville, la médecine des spécialistes, les cliniques, le privé, tout le monde, allez, on se débrouille, on fait une grande réunion, où tu veux.* » Nous avons réuni environ 150 personnes !

Je me suis mis à leur présenter d'abord le film, et ensuite à parler avec eux. J'ai fait trois constats. La première chose, les personnes ne se connaissaient pas. Ça c'était manifeste, et que pour beaucoup d'entre elles, le handicap était en annexe.

La deuxième chose : aucune, voire très très peu étaient formées. Et ça c'était une chose sur laquelle on rendait la vie des professionnels extrêmement difficile.

Et une troisième chose, on s'est rendu compte que personne ne savait que l'autre pouvait l'aider, l'entraîner. Alors, les uns et les autres se sont rendu compte qu'on n'avait pas de langage commun, que quand le médico-social parlait avec le sanitaire, le sanitaire avait un langage avec la personne handicapée, personne ne se comprenait. Alors on a décidé d'écrire ensemble un texte commun. Ce texte commun était une charte dans laquelle nous avons mis, avec les personnes en situation de handicap, ce qui nous paraissait incontournable de faire pour que l'accès aux soins des personnes handicapées puisse rentrer dans le droit commun.

La réunion avec Chantal DE SINGLY, David GRUSON, avec tous ses amis n'était plus un espoir, elle était devenue pour chacun une passion. Je n'aime pas l'espoir, ça fait attendre. J'aime beaucoup la passion, ça fait agir.

Ce qui s'est passé d'extraordinaire, c'est qu'on a fait ce texte. J'ai dû repartir en métropole parce que Romain allait partir assez vite. Romain est parti, et trois jours après avoir fait ce travail, ils m'ont proposé de donner le nom de Romain à la charte qu'ils avaient faite, et c'est comme ça qu'est née la charte Romain Jacob « *Il a bien travaillé, ce mec, depuis !* »

Je vais essayer de vous expliquer pourquoi, et les six axes principaux qu'il y a dans cette charte, et comment, depuis trois ans, nous agissons.

Le premier axe, nous nous sommes tous rendu compte qu'il était indispensable de soigner une personne handicapée comme on soigne toute autre personne.

Ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'on prenne en compte que celui qui va soigner Clément, ça va prendre trois fois, quatre fois, cinq fois plus de temps. Ça va nécessiter de l'aide. Ça va nécessiter, Philippe me parlait de son expérience de neurologue hier soir, de faire attention à ce que la salle d'attente ne soit pas complètement bousillée. Ça veut dire qu'aujourd'hui, soigner une personne handicapée comme on soigne tout le monde, ça a des exigences parce que ce n'est pas la même chose. Est-il normal, quand ça prend quatre fois plus de temps, que ça soit payé de la même manière ? La tarification. Est-ce que c'est normal qu'on n'ait pas accès au paiement des aides ? Est-ce que c'est normal qu'on n'ait pas d'outils pour la formation ?

Aujourd'hui, vous avez pu le remarquer, nous sommes en train de travailler pour ça, et c'est un des points de la charte. Nous sommes en train de revoir pour l'odontologie le doublage, le quadruplage même de la tarification pour permettre aux personnes handicapées d'aller se faire soigner.

Nous avons mis en place des structures, et ce qui a été fait pour l'odontologie est en train de se faire pour la cardiologie, pour la dermatologie, et nous avons dans chacune des régions, des régions-tests pour voir si ça a son effet.

Nous avons mis aussi en place autour de ça pour ceux qui le souhaitent des mises à disposition, et certaines doivent être dans cette salle, qui permettent à la demande de venir aider un praticien, un médecin, lorsque l'on va recevoir un Clément, afin d'éviter qu'il essaye de le soigner sous le bureau ou sous la table. Soigner la personne handicapée comme on soigne toute autre personne dans un droit commun, c'est le premier incontournable.

Deuxième incontournable, ne plus soigner trop tard. Et j'entends la respiration de beaucoup de parents qui s'inquiètent et à raison. Comment peut-on supporter aujourd'hui que lorsque l'on trouve une tumeur sur une personne valide, elle fait en moyenne moins de trois millimètres, et quand on trouve une tumeur sur une personne handicapée, elle fait en moyenne quatre centimètres et demi ? Il n'y a pas de réelle prévention. Il n'y a pas de réel dépistage, et la morbidité de l'oncologie pour les personnes handicapées est terrible car on soigne trop tard, parce que la prévention n'est pas adaptée au handicap. Romain est mort parce que le principe, c'est de faire une radio thoracique tous les 4 ans, mais quand on est infirme moteur cérébral, on déglutit mal, et qu'il faut faire une radio thoracique tous les ans, afin d'éviter qu'à la première primo-infection, on parte en vingt et un jours.

Ne pas soigner trop tard, ce n'est pas seulement ça, c'est de comprendre qu'une personne handicapée sur deux ne sait pas dire qu'elle a mal, et ne sait même pas de temps en temps qu'elle a mal. Cet élément est majeur, car trop souvent, les protocoles qui ont été merveilleusement étudiés par certains sont encore dans les tiroirs. Cette notion du corps qui ne parle pas n'est pas aujourd'hui instituée et dans le cursus de formation des acteurs de soins. Je vais vous dire qui est la personne la plus capable de nous aider dans ce cas-là, c'est la personne la plus modeste qui au quotidien est à côté de nos enfants et qui voit à son visage, à son rythme cardiaque, qu'il a mal. Nous avons un travail fantastique à mettre en place partout sur les protocoles des corps qui ne parlent pas en écoutant les gens les plus familiers de nos enfants au quotidien.

La troisième notion sur laquelle nous avons un travail fondamental à faire dans le pas trop tard, c'est de diagnostiquer, ou de ne pas attendre le diagnostic pour agir. Nous sommes dans une situation de catastrophe. L'âge moyen du diagnostic solide de l'autisme aujourd'hui en France est de 6 ans et demi quand de l'autre côté du Rhin, il est de moins d'un an. La différence entre nos deux pays, il y en a un qui a pris l'habitude de ne pas attendre le diagnostic pour agir et travailler sur le doute. Cette notion du diagnostic, ce n'est pas uniquement la faute des professionnels, c'est la faute aussi des parents. Moi j'ai vécu l'annonce deux fois du handicap. Comment peut-on la vivre s'il n'y a pas une main tendue pour nous accompagner à accepter la réponse à notre question ? Ce retard sur le diagnostic, sur l'approche du doute devrait nous imposer de changer le nom de la Caisse primaire d'assurance maladie et de l'appeler la Caisse primaire d'assurance santé, ce qui permettrait d'inclure d'un côté la prévention, et d'un autre côté, l'accompagnement, parce qu'elle serait incluse dedans, et puis combien de médecins aujourd'hui préféreraient entendre que ce n'est pas la maladie le client mais la personne. Soigner la personne handicapée comme tout le monde, ne pas soigner trop tard.

La troisième chose qui est un axe sur lequel nous sommes en train de gagner et la loi va nous porter. Il faut que tout acteur, quel qu'il soit, accepte que pour toute personne qui en a besoin et qui le souhaite puisse être accompagnée dans tous les gestes de ses soins.

Je me marre, quand j'arrive aux urgences avec Clément, et que le médecin me dit : « *Sortez !* », j'ai gagné. Ça dure au mieux 25 secondes, et la première phrase est « *Qu'est-ce que je fais ?* », « *Ben vous prenez vos responsabilités, vous m'avez viré !* ». Et bien ce n'est plus possible, car la loi du 18 janvier 2015 a voté que plus personne, et ça c'est grâce à la charte Romain Jacob, plus personne ne peut légalement ne pas avoir l'accompagnement, et ça c'est un point tellement fort. Pourquoi ? Parce qu'on aura l'occasion de le redire. Très souvent, cette personne d'accompagnement, c'est la raison du succès du soin, parce qu'elle sait, parce qu'elle sait traduire, parce qu'elle va avoir avec elle la possibilité d'expliquer. Oh je sais, de temps en temps c'est vous, c'est nous, c'est moi, et nous parlons à la place de Romain, de Clément, et de tous leurs copains, il faut les laisser parler, il faut les laisser s'exprimer, il faut l'inclure dedans, même s'il ne parle pas.

Cet accompagnement a un énorme intérêt pour le praticien, car, quand l'accompagnement est là et qu'on l'accepte, et qu'on l'utilise bien, c'est plus facile de bien faire que de mal faire, et ça c'est pas mal comme argument. Cet accompagnement aujourd'hui va rentrer dans la formation. Il est dans la loi. Le décret est passé. Les circulaires sont en train de sortir. Mais c'est long, mon dieu ce que c'est long.

Soigner comme tout le monde, ne pas soigner trop tard, accepter l'accompagnement. La troisième, la quatrième est une nécessité absolue, et là je vais vous demander de m'aider, car on prend du retard, et on fout de l'argent par les fenêtres. Il faut coordonner la médecine.

Quand Romain vivait, j'avais un dossier neurologique, orthopédique, gastroentérologique, je ne sais plus quoi, il avait dix dossiers. Et qui est-ce qui coordonnait ces dix dossiers ? Et bien c'était moi, parent, et je ne suis pas compétent pour le faire. Et sachez qu'aujourd'hui, la non-coordination des soins des personnes handicapées est la cause d'une iatrogénie, c'est-à-dire un mélange des médicaments qui est la raison du décès d'une personne handicapée sur quatre.

Cette coordination est indispensable. Est-ce que vous croyez que nous serons le dernier pays d'Europe à avoir un carnet de santé partagé ? Le carnet de santé partagé permettrait d'éviter tous ces problèmes, avec l'ensemble et tous les acteurs, partagé avec le pharmacien, avec le médico-social, avec l'hôpital, avec le service des urgences. Le dossier, on appelle ça à certains endroits le DMP, à d'autres endroits le Complio, à un troisième endroit, je ne sais plus quoi.

Il faut que vous m'aidiez, parce que quoi qu'il arrive, et pourtant c'est dans la mission de Nicolas REVEL, de la Caisse primaire d'assurance maladie. Il faut que nous ayons un carnet de santé, et je suis sûr qu'il coûte moins cher que les sept milliards d'exams qu'il pourrait éviter d'être refaits simplement parce qu'on ne les trouve pas. Petite peccadille.

Ensuite, je vais vous parler d'un axe qui nous a tous bien fait rire : **l'accessibilité**. Vous connaissez tous ? Hein ? Le plan incliné vers une porte fermée. C'est intelligent. L'accessibilité du bâti. C'est en haut du plan incliné qu'il faut une porte ouverte avec un sourire, avec des compétences, avec un accueil.

L'accessibilité, c'est certes un petit peu de plans inclinés, mais c'est surtout beaucoup de communication. Pour plusieurs raisons aujourd'hui, nous voyons tous les jours une énorme difficulté pour aller se faire soigner. Sachez, même si les chiffres sont de mieux en mieux, mais il reste totalement écœurant pour moi si en 2012, 75 % des personnes handicapées déclaraient abandonner tout ou partie de leurs soins, et qu'aujourd'hui nous arrivions avec grande difficulté à 52 ou 53 %, c'est encore beaucoup trop lourd, et ce progrès est impossible à accepter. La communication, être capable de parler, d'écrire et être facile à lire et à comprendre, est essentielle. Et là, je crois que nous allons probablement trouver un certain nombre d'acteurs qui vont nous permettre de faire une accessibilité universelle pour tout le monde. Elle ne sera pas que pour le handicap.

Le sixième axe, il vous concerne tous, que vous soyez parent, que vous soyez professionnel, que vous soyez bénévole, car vous êtes tous des familiers. Vous êtes des familiers des gens pour lequel vous êtes attentifs, vous êtes « care » comme disent les anglais. C'est ces personnes-là qui vont réussir l'accès aux soins des personnes handicapées parce qu'on va les écouter, on va les valoriser, on va les former, on va les associer, on va leur rendre la vie facile. C'est les aidants familiers, ce sont les acteurs les plus importants. Mais pourquoi faisons-nous tout ça ? Pourquoi aujourd'hui il faudrait s'occuper d'aller soigner des personnes qui sont enfermées dans des établissements pour qu'ils continuent à vivre ? Non. Le pourquoi, c'est de se dire, c'est dans la vraie vie que doit nous conduire le soin, et dans la vraie vie, il y a le vivre ensemble, et ce n'est pas le confinement. Il y a une chose extraordinaire qui est en train de changer les postures de la médecine face au handicap, car la spirale de l'échec qu'il y avait autour de la maladie confondue au handicap, lorsqu'on soignait la maladie, la personne ressortait toujours handicapée, et on ne voyait plus le soin comme étant réussi.

Aujourd'hui, il se fait quelque chose de fantastique, et avec le groupe de médecins avec qui nous travaillons pour créer la formation qui va être mise à l'internat l'année prochaine va avoir soixante questions sur le handicap. Soixante questions ! Si ça ce n'est pas des éléments majeurs ! Et toute personne ne pourra valider sa deuxième année d'école de soins, quelle que soit l'école que s'il a fait un stage d'une durée minimum de trois jours dans un lieu de vie de personnes handicapées, ça va leur éviter de rencontrer le handicap seulement le jour où l'urgence l'impose. Mais pourquoi faisons-nous tout ça ? C'est pour créer quelque chose de nouveau qui est l'autonomie. Qu'est-ce que c'est que l'autonomie, aussi petite soit-elle ? Moi, personnellement, j'ai été un très mauvais parent, car j'ai beaucoup plus agi pour que mes enfants vivent au lieu d'être peut-être plus exigeants pour qu'ils soient un peu plus autonomes.

Deux enfants sont partis en Angleterre, autistes et IMC et ont vécu dans l'école pendant trois ans. Ils sont devenus, dans l'école, propres. Ils sont revenus en France, et sont redevenus sales. Pourquoi dans notre pays on n'attend pas, on ne fait pas cet effort de l'autonomie ?

La grande victoire de l'accès aux soins de demain comme la prise en compte de la personne handicapée dans le droit commun, c'est l'école de l'autonomie qui offre des choix à chacun et pas qu'une seule et unique solution. Ce n'est pas l'accès à une MAS à l'âge de 20 ans en se disant que c'est là que l'on va mourir. Pourquoi cette autonomie ? Parce que l'autonomie, ce n'est pas faire, c'est d'être capable de faire faire, c'est accepter son accompagnement pour être digne, pour décider, et lorsque l'on décide, on est libre, et c'est la liberté que l'on gagnera grâce à ça.

Les nouvelles technologies facilitent-elles vraiment les parcours de santé ?



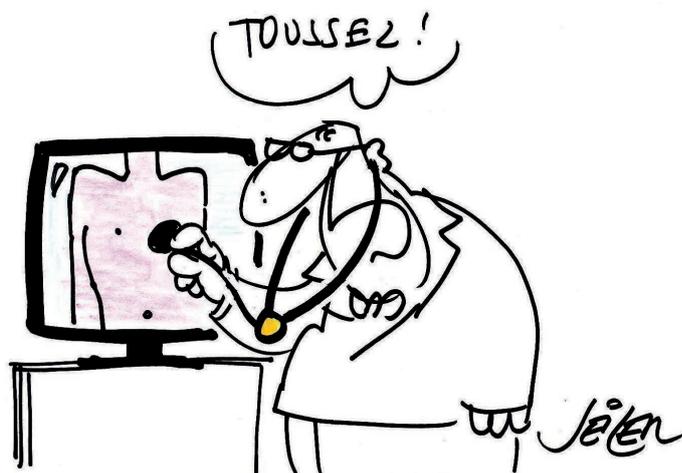
La télémédecine

Le principe :

« Une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunication numérique permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades »

5 actes définis :

La téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, téléassistance, la régulation médicale.



Guillaume JAISSON, E-Santé Champagne-Ardenne

Christine LECOMTE, E-Santé Alsace

Arnaud VEZAIN, Télésanté Lorraine

Grand-Est : les acteurs du déploiement



Les spécialités traitées

Champs d'application :

- Urgences
- Maladies chroniques
- HAD
- Personnes détenus
- Personnes âgées
- Personnes handicapées
- Et davantage...

Plus de 16 000 actes depuis 2013



Pré-Anesthésie



Odys Plaies
Chroniques et
Cicatrisations



AVC



Insuffisance
Rénale



Dermatologie



Grands Brulés



Gériatrie



Addictologie



SAMU



Odys Dépistage
Rétinopathie
Diabétique

La télémédecine en images



La télémédecine en images



Développement

- Fort soutien actuellement pour le développement et le financement de la télémédecine : les verrous sautent !



#DEVERROUILLONS LA
TELEMEDECINE



Téléhandicap Marne

Expérimentation MAS Cernay-les-Reims / CHU Reims



Cadre

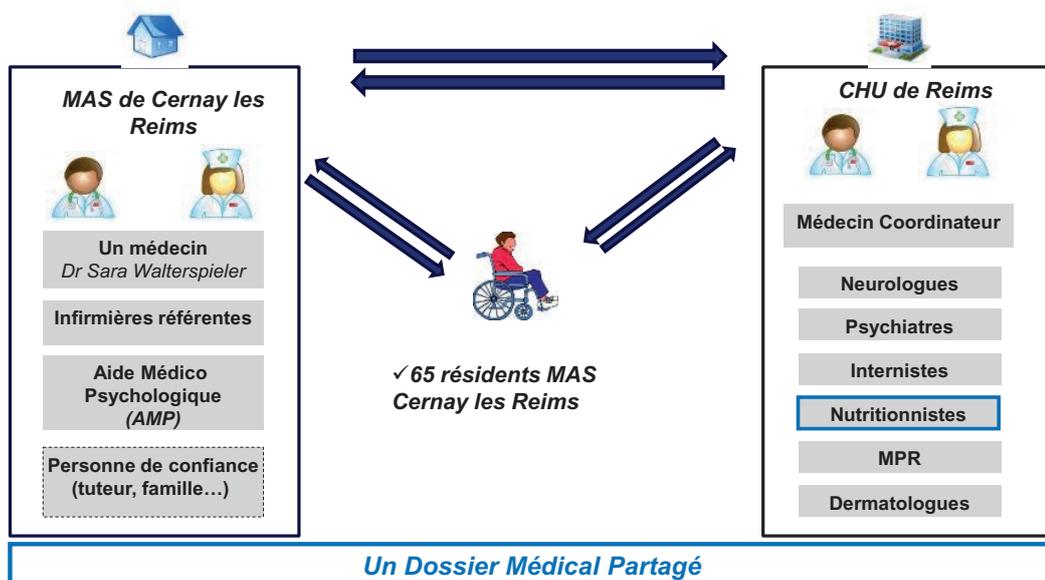
Contexte

- Une M.A.S. est un lieu de vie
- Une personne polyhandicapée est atteinte d'une déficience cérébrale précoce grave
- L'accès d'une personne polyhandicapée à des soins spécialisés est compliqué en raison de difficultés de relation, de stress réciproque et de déplacement
- La démarche clinique vis-à-vis de ces personnes est inhabituelle et complexe en raison de leur troubles de santé et de leur difficultés de compréhension et d'expression.

Objectifs et enjeux

- Améliorer la qualité de prise en charge médicale et le confort des personnes polyhandicapées
- Améliorer la coopération médicale publique entre sanitaire et médico-social
- Faciliter l'accès aux soins en réduisant les coûts de déplacements et en optimisant le temps médical
- S'inscrire dans un suivi régulier et dans une relation privilégiée entre le patient, l'équipe de l'établissement et l'équipe médicale hospitalière

Organisation / acteurs



Apports, leviers, freins et perspectives

Apports

- Le confort du résidant dans son lieu de vie, le temps...
- La richesse des échanges (équipe paramédicale, équipe de vie quotidienne, familles), le dialogue
- L'examen conjoint de documents
- La (paradoxe) proximité

Leviers

- Un projet médical répondant à un besoin
- Un portage médical fort, soutenu par un coordonnateur
- Une organisation adaptée et protocolisée
- Un modèle économique construit

Freins

- Départs successifs des sponsors du projet (Coordonnateur CHU en 2015 et Coordonnateur MAS en 2016)
- Connexion internet réduite => solution de connexion haut débit par satellite

Perspectives

- Une demande unanime : étendre à d'autres disciplines
- Evaluer le projet sur les axes médicaux, organisationnels, financiers et techniques
- Envisager une extension à d'autres requérants



Bilan, chiffres clefs

Bilan

- Une expérimentation riche en enseignements
 - Qualité de prise en charge améliorée
 - Qualité de vie du résident préservée (diminution du stress et de la fatigue)
 - Satisfaction des familles
 - Simplicité organisationnelle
 - Relations PS à pérenniser et à stabiliser

Chiffres clefs

- 2 ans d'expérimentation
- 13 patients en nutrition
- 30 téléconsultations
- 20 à 40 minutes par patient
- Temps divisé par 4 par rapport à une consultation classique + transport





La télémédecine en Alsace

Bilan des expérimentations en région

Projet de Télémédecine en Alsace



Cadre du projet en Alsace

Origines du projet :



Projet régional de santé (PRS) 2012-2016
Programme régional de télémédecine (PRT)

Priorités régionales :

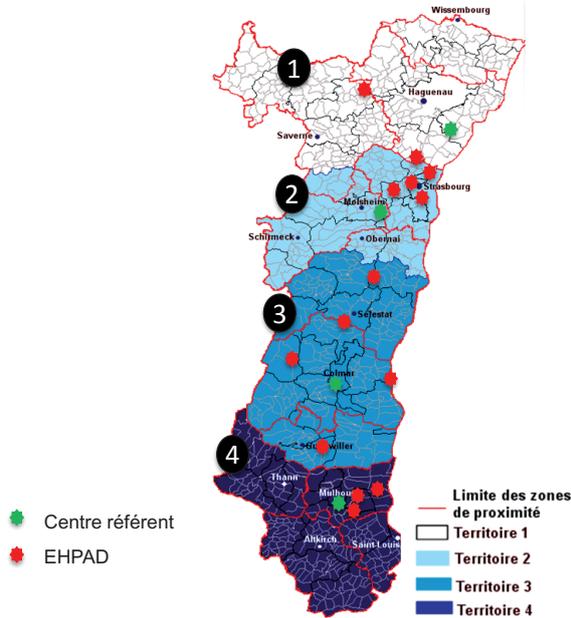
Au moyen de la télémédecine, optimiser la prise en charge médicale des personnes âgées, en situation de handicap et des détenus

Bénéfices attendus du projet :

- Compléter l'offre de soins existante
- Faciliter l'accès aux soins spécialisés
- Limiter les déplacements des patients et PS
- Réduire les délais d'attente
- Réduire le recours aux urgences
- Faciliter la prévention
- Sécuriser la pratique

2012	Choix de la solution technique Appel à candidatures Choix des sites expérimentateurs
2013	Déploiement des dispositifs innovants Accompagnement et formations Démarrage de l'expérimentation
2014	Accompagnement Amélioration continue du dispositif Premiers « télémédecins » libéraux Alsace retenue pour « l'Article 36 »
2015	Télémédecine sur mobiles/tablettes DMP-compatibilité du logiciel Validation du programme de formations Nouveaux usages : RCP, asynchrones

Projet de Télémédecine en Alsace



Projet de Télémédecine en Alsace

Pilotes inclus	Patients
1 - CHD Bischwiller	PA
EHPAD Woerth (CH Wissembourg)	PA
2 - Maison de santé Béthel, Oberhausbergen	PA/PH
EHPAD Le Manoir, Gerstheim	PA
3 - CDRS Colmar	PA/PH
EHPAD Maison St.-Jacques (CH Rouffach)	PA
4 - Maison centrale Ensisheim (US/UCSA CH Colmar)	Détenus

Quelques chiffres

1100 télé-actes réalisés :

- 330 heures de prise en charge de patients à distance
- 15 minutes en moyenne par télé-acte (+/- 9 minutes)
- 92 % programmés
- 98 télé-expertises (ex.: médecin traitant, dermatologue, psychiatre)

Profil des patients :

- 75 % : PA (âge moyen = 82 ans - 11)
- 25 % : PH (âge = 49 ans - 7 ans)
- 49 % avec troubles cognitifs

Motifs principaux :

- Dermatologie, suivi de plaies et cicatrisation : 60 %
- Médecine générale, gériatrie : 25 %
- Psychiatrie, neuropsychologie : 5 %
- Autres : 10% (ORL, Soins palliatifs, télé-échographie, pneumologie)

Indicateurs qualité :

- 98 % patients satisfaits à très satisfaits
- 92 % télé-actes concluants techniquement
- 93 % d'effecteurs avec un indice de confiance non dégradé



Projet de Télémédecine en Alsace



La télémédecine dans le champ du handicap

• Réalisations

- Téléconsultations régulières programmées en MAS / FAM
- Consultation de prolongement des droits à la carte handicap

• Apports

- Déplacement évités
- Suivi médical amélioré
- Forte acception / usager
- Accompagnement renforcé

• Freins

- Disponibilité éducateur
- Programmation non intégrée
- Disponibilité de télémedecins

• Leviers

- Acceptabilité / usager
- Extension usages

Projet de Télémédecine en Alsace



Télémédecin

Mise en situation au CDRS (Colmar)



Projet de Télémédecine en Alsace

Les MDPH : à l'heure d'une réponse accompagnée pour tous, quelles évolutions et quels enjeux pour fluidifier les parcours ?

En 2013, le gouvernement avait missionné Denis Piveteau, qui était Conseiller d'État à l'époque, mais qui a aussi été le premier directeur de la CNSA quand elle a été créée, pour faire des propositions concrètes pour prévenir, éviter des ruptures d'accompagnement. Cette mission fait suite à un certain nombre d'événements qui ont été portés dans les médias, ainsi qu'au constat posé sur l'ensemble du territoire de situations insupportables de personnes en situation de handicap, enfants ou adultes, qui étaient sans solution à domicile, en rupture.

Les défauts d'équipement ont été pointés dans le rapport. Mais il montre également qu'il est encore difficile d'articuler plusieurs réponses appartenant à des champs d'intervention différents, social, médico-social, sanitaire. Des freins réglementaires, des obstacles financiers ne permettent pas de mettre en musique, concrètement, l'esprit des lois. Dans les années 2000, toutes les lois vont dans le même sens : parcours de vie, prise en compte de la parole de la personne, co-construction avec elle de solutions, inclusion dans la mesure du possible, et stratégie globale d'intervention. Mais la mise en œuvre concrète sur le terrain rencontre des blocages, au détriment de ces ruptures de parcours.

Vincent LELEU, GCS E-Santé Alsace ;

Julie MASSELOT, MDPH Du Doubs, Association des Directeurs des MDPH ;

Frédéric TALLIER, CNSA ;

Agnès GERBAUD, Directrice adjointe de l'offre médico-sociale de l'ARS Grand Est ;

Animatrice : Carole PEINTRE, Responsables des études, ANCREAI

À la suite, Marie-Sophie Dessaule s'est vu confier la mission d'aller sur les territoires, aider les territoires. L'idée est de rechercher les solutions localement, par des études de cas, des situations concrètes, singulières, où tous les acteurs allaient se mettre autour de la table pour résoudre ces questions. C'est la mission Dessaule que vous connaissez, ou la *réponse accompagnée pour tous*, qui a fait l'objet au départ de territoires pionniers, c'est-à-dire des volontaires qui ont bien voulu s'engager dans cette démarche. Démarche qui va être généralisée à tous les territoires en 2018. Tous les territoires français seront dans cette logique et dans cette dynamique, pour répondre de façon plus adaptée aux personnes en situation de handicap, et tout au long de leur parcours de vie.

Pour cette table ronde, nous avons réuni quatre acteurs différents, quatre participants qui sont à des places différentes, institutionnelles, mais aussi à des échelons territoriaux différents, et cette place de laquelle ils vont parler va faire toute la richesse et la complémentarité de ce bilan d'étape sur la question de la *réponse accompagnée pour tous*.

Je vous propose de commencer avec Madame GERBAUD. Vous êtes directrice adjointe de l'offre médico-sociale de l'ARS Grand Est, c'est une chance, la région dans laquelle nous sommes. Vous allez nous parler de la réponse accompagnée pour tous, à l'échelle d'une ARS, en quoi ça va changer les choses.

Intervention de Mme Agnès GERBAUD

Vous avez rappelé la genèse de *réponse accompagnée pour tous* donc je n'y reviens pas, mais finalement qu'est-ce qu'on en retire dans le médico-social ? C'est que *réponse accompagnée pour tous*, c'est un bon gros coup de clairon qui a été porté par des grands noms, vous avez cité Madame DESSAULE, Monsieur JACOB qui était là ce matin en fait partie, ces gens qui ont dit à un moment donné, tout ce qu'on dit depuis des années. Maintenant il faut passer à l'action. C'est donc un appel à la mobilisation générale qui est d'autant plus facile que sur les territoires, il y a des initiatives locales qui répondent déjà à l'esprit de *réponse accompagnée pour tous*.

Dynamique appelée à la coordination des acteurs autour des parcours des personnes accompagnées à la prise en compte de leurs besoins réels, pas des institutions ni des régulateurs. Il s'agit bien de répondre aux besoins des personnes et de leurs familles, de leur entourage, et s'adapter à ces parcours qui évoluent tout au long de la vie, multidimensionnels autour de la santé, de la vie sociale, de la vie affective, de la vie culturelle, de l'autonomie. Tout ça finalement ce n'est pas nouveau. Mais finalement « réponse accompagnée pour tous » c'est d'essayer de passer au concret. Alors, les MDPH se sont vues confier l'immense responsabilité d'être une plaque tournante. Mais elle n'est pas seule. C'est une responsabilité collective. C'est cette fameuse notion de coresponsabilité qui est apparue pour trouver des ressources au service de la complexité et de la singularité.

On va tous autour de cette table ronde revenir sur les différents aspects, notamment l'outillage, parce qu'une philosophie c'est aussi des outils pour mettre en œuvre, et que sans outil, on n'y arrive pas.

L'ARS est complètement inscrite dans ce collectif autour de la MDPH. Elle n'est pas que le régulateur désincarné programmatique. Pour l'ARS, c'est une opportunité, réponse accompagnée pour tous, on pourrait très vite être dans la caricature de, il n'y a pas assez de places, donnez-nous des places, ou telle situation individuelle apparaît en urgence, vite, qu'est-ce qu'on fait pour répondre à cette situation critique. Il faut le faire, ce travail il faut le faire et on continuera à le faire, mais finalement, *réponse accompagnée pour tous*, ça permet de dépasser ce type de positionnement pour aller vers du durable, du concret, parce qu'on travaille sur l'évolution de l'offre, l'adaptation de l'offre et des nouvelles philosophies de travail.

Réponse accompagnée pour tous, ça tombe également à pic, puisqu'on connaît le contexte financier, et qu'on sait que nous n'aurons pas de plan de création de places important dans les années à venir. Il nous faut donc apprendre à travailler autrement. C'est tout le sujet de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre qui est portée par le ministère de la Santé avec l'appui de la CNSA et qui permet de soutenir cette nouvelle façon de penser où on ne fait pas que créer de la place, on travaille autrement avec les moyens dont nous disposons.

L'ARS, comme tous les autres acteurs, est impliquée au niveau régional puisque nous avons organisé avec l'aide du CREA l'année dernière une journée régionale sur *réponse accompagnée pour tous*. Il s'agit de promouvoir ce type de philosophie, et faire de la pédagogie. Et puis, les délégations territoriales de l'ARS, présentes dans chaque département, participent, avec des établissements médico-sociaux, sanitaires, le social, les CPAM, l'Éducation Nationale, sous la coordination de la MDPH, à la construction des modalités de mise en œuvre au niveau de chaque territoire.

L'ARS joue son rôle de régulateur, de planificateur, et elle s'engage à ce titre. Elle s'engage notamment dans l'axe 2 de *réponse accompagnée pour tous*, qui est la réponse territorialisée pour tous. Elle s'engage au niveau local en appuyant la coordination des acteurs. On essaye de lever les verrous. Elle va promouvoir l'évolution et l'adaptation de l'offre dans chaque territoire. Il y a quelque chose sur lequel nous nous sommes engagés fortement l'année dernière, c'est l'identification de pôles de compétence et de prestation externalisée, qui sont véritablement un des outils dont la philosophie s'inclue parfaitement dans *réponse accompagnée pour tous*. Ce sont des nouvelles offres rattachées à des établissements ou services médico-sociaux existants, mais qui permettent à ces établissements et services d'apporter leur compétence, soit auprès d'une personne et de ses aidants, soit auprès d'un autre établissement, pour sortir des murs de l'institution ou du service, et aller au plus près du lieu de vie des personnes. En Grand Est, on a identifié 11 projets de PCPE qu'on accompagne sur le champ de l'enfance notamment. Mais il y en a aussi qui peuvent être portés par une MAS par exemple. On est en train de construire les projets au fur et à mesure. On a identifié les porteurs de projets, et on leur demande de voir comment ils vont pouvoir mettre à disposition, recruter de la compétence, et mettre à disposition cette compétence auprès des autres acteurs qui en ont besoin.

L'ARS va aussi utiliser un levier important qui est le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens que nous allons passer avec tous les opérateurs du champ médico-social, et notamment sur le champ du handicap. En Grand Est, nous avons inclus *réponse accompagnée pour tous* dans les prérequis, dans les incontournables de tous les contrats pluriannuels

d'objectifs et de moyens de tous nos établissements sur le champ du handicap quel que soit le champ, enfance, adulte. Tous seront concernés, ils vont devoir réfléchir sur la manière de faire évoluer leur offre pour être dans *réponse accompagnée pour tous*. Dans ce cadre, on va devoir au niveau territorial, suivre l'organisation des projets, analyser un certain nombre de sujets, les listes d'attente, les Amendements Creton qui sont un sujet important, et voir comment les besoins existent et doivent être adaptés.

On doit faire évoluer l'offre, par des requalifications de places, par de l'accueil séquentiel, par de l'accueil de jour, de l'accueil de nuit, de l'accueil temporaire, ou de la prestation externalisée. Tout ça fait partie de la palette de services qui permet de passer d'une logique de places à une logique de prestations, y compris pour les institutions, pour les établissements, qui doivent aussi être maintenant dans une logique de prestation.

En région Grand Est, nous avons deux territoires pionniers, deux départements, et les huit autres ont rejoint dès 2017, sans attendre 2018, la démarche de *réponse accompagnée pour tous*. Et par ailleurs, les deux départements d'Alsace sont équipés de Via Trajectoire PH, les huit autres vont l'être bientôt, sont engagés également dans son déploiement qui deviendra l'outil unique sur le Grand Est de suivi des orientations.

Je finirai en vous parlant du projet régional de santé, puisqu'on est vraiment dans l'aspect programmatique de l'action de l'agence régionale de santé. Nous travaillons dans le cadre du schéma régional de santé qui fait partie du projet régional de santé pour les cinq années à venir sur ces questions de promotion de l'autonomie, de soutien à la préservation de l'autonomie et au développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap. Et donc, l'approche parcours personnes handicapées sera une approche mise en avant dans le cadre de notre schéma régional de santé.

Pour parler décloisonnement, le parcours personnes handicapées, va être la maille. Nous allons traiter tant du sanitaire que du médico-social, et essayer de mettre en relation, enfin de donner les cadres d'exercice qui permettent ce décloisonnement, et là on est complètement dans *réponse accompagnée pour tous*.

On ne va pas inventer la poudre, mais simplement il s'agit de donner des bases, des assises. L'ARS est très mobilisée.

Globalement, au moment où s'est mise en place cette démarche et en particulier le territoire pionnier, qu'est-ce qui a motivé les MDPH, quels ont été les principales avancées, les principales actions ?

Intervention de Mme Julie MASSELOT

Pour se porter candidat au projet *réponse accompagnée pour tous*, dans les départements, il fallait tout d'abord qu'il y ait un accord préalable entre les ARS, les Conseils départementaux, les MDPH et les porteurs d'établissements. Il fallait qu'il y ait un accord pour porter un projet commun, pour porter une dynamique locale. Je ne suis pas sûre que tous les départements soient partis avec les mêmes idées, avec les mêmes schémas, avec les mêmes motivations. Par contre, il y avait vraiment un tronc commun qui était de vouloir valoriser ce qui se faisait déjà, les pratiques existantes. Je vous rejoins on ne réinvente pas la poudre. Nous étions tous persuadés dans les départements que nous avons d'ores et déjà des pratiques qui

fonctionnaient, qui marchaient bien. Les situations critiques, les situations de ruptures, les situations complexes, elles n'ont pas attendu Réponse accompagnée pour tous pour franchir le pas de nos portes, et nous avons déjà des habitudes de coopération, de concertation qui permettait de les accompagner si ce n'est de les résoudre. Et l'idée, dans le fait de se lancer dans ce projet était tout d'abord de formaliser ce qui fonctionnait et peut-être aussi d'identifier là où on était fragile en territoire. On n'a pas tous les mêmes points de fragilité. On n'a pas tous les mêmes ressources, les mêmes habitudes de travail. Cela permettait de mettre en lumière les vrais leviers, et puis peut-être aussi de créer de nouvelles démarches, de nouvelles pratiques.

Autre aspect, en deux mots, dites-nous en quoi consiste le PAG, et surtout en quoi le travail de la MDPH ne peut absolument pas se limiter à l'aspect évaluation. Il s'agit d'une démarche d'évaluation un peu nouvelle, où tout est interdépendant, à la fois, travailler sur l'évaluation, mais également travailler sur les réponses et l'organisation sur les territoires des réponses.

Mme Julie MASSELOT :

Dans « Réponse accompagnée pour tous », on véhicule beaucoup l'axe 1 qui est effectivement le PAG (plan d'accompagnement global), lui-même inscrit dans un DOP (dispositif d'orientation permanent).

Le PAG, dans le projet *réponse accompagnée pour tous*, de mon point de vue, est l'axe qui sert à répondre à l'urgence, qui sert à accompagner les situations de ruptures, les situations critiques. Ils se concrétisent par un processus très formalisé : mettre autour de la table les instances de financement et de gouvernance, les Conseils départementaux, les ARS, les CPAM, les CAF, lorsque le financement le nécessite, les établissements médico-sociaux et tous les partenaires externes qui peuvent aussi intervenir dans une situation, l'ASE, la pédopsychiatrie, le soin. Il s'agit de formaliser et d'engager chacun de ces partenaires à participer à la résolution d'une situation, en ça c'est un vrai progrès, le PAG. Cela permet de contraindre un peu aussi ces partenariats et ces engagements dans les cas où le partenariat, la co-construction, la concertation était parfois un peu difficile, où on avait du mal à mobiliser toutes les ressources nécessaires à la résolution d'une situation critique, ou qui nécessitait de l'innovation.

Mais RAPT, ce n'est pas que l'axe 1, c'est quatre leviers qui ont vocation à changer fondamentalement les politiques en faveur des personnes en situation de handicap.

Les trois autres axes ont vocation à assécher l'axe 1, et à faire en sorte qu'il y ait de moins en moins de situations complexes, de situations de rupture ou de situations de souffrance tout simplement, tant chez les personnes en situation de handicap que chez les professionnels qui accompagnent en établissement ou en service les personnes en situation de handicap.

L'axe 2 est dédié à une refonte de l'offre, à une remise à plat de l'offre telle qu'elle existe dans les territoires, et voir ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas, ce qui est innovant mais pas forcément légitimé. De nombreux établissements développent des pratiques innovantes, mais elles ne sont pas forcément valorisées dans des contrats d'objectifs et de moyens. Elles ne sont pas forcément financées. Et surtout, comme elles ne sont pas formalisées, elles font l'objet à chaque fois de renégociations. L'idée c'est vraiment de refaire une cartographie de l'innovation pour pouvoir la rendre plus forte.

Essaimer des bonnes pratiques, lever des obstacles un peu en routine au lieu de le faire au cas par cas. On sort de la notion de double prise en charge pour être dans la co-intervention. Avec une co-intervention, encadrée, pensée et définie pour des types de besoins particuliers, on entre dans la réponse accompagnée pour tous.

Mme Julie MASSELOT :

C'est exactement ça, l'axe 2, pour moi, c'est simplement la validation du fait que la vie des gens n'est pas un parcours linéaire. Les ambitions, les projets de vie changent. Et l'axe 2 est là pour rendre ce parcours beaucoup plus dynamique et s'adapter à l'évolution tout simplement des besoins des personnes sans que ce soit à chaque fois un combat pour faire reconnaître le caractère innovant. C'est la possibilité du sur mesure sans qu'on soit obligé de faire une usine à gaz à chaque fois.

L'axe 3 cherche à valoriser et à impliquer les personnes en situation de handicap elles-mêmes, là aussi dans toutes les instances, les politiques publiques, dans les organismes de formation, mais aussi dans les MDPH. L'idée c'est qu'on puisse leur redonner une part de technicité, et qu'on respecte leur savoir-faire et leur expertise, qu'elles soient vraiment prises en compte dans notre façon de penser et de travailler.

Et enfin dans l'axe 4, il est question d'outils. Outiller les MDPH, les établissements, à travers les programmes de formation, mais aussi à travers des outils très concrets, notamment avec le logiciel de gestion des listes d'attente en établissement qui est en train d'être déployé au niveau national qui s'appelle ViaTrajectoire. Il va permettre d'objectiver les listes d'attente, les goulets d'étranglement, et au contraire, les offres qui sont peut-être en perte de vitesse. Celles où il faut faire 60 km tous les jours pour accompagner son enfant ou son parent en externat. L'axe 4 est là pour objectiver les parcours des personnes et pour adapter l'offre.

Frédéric TALLIER, vous êtes médecin à la direction de la compensation de la CNSA, en lien en permanence avec les MDPH et d'autres acteurs de terrain. On a le sentiment parfois que la CNSA a beaucoup de chantiers en route. Certains arrivent à des moments décisifs, des tournants. Quels sont les trois outils importants qui sont en train d'être concrétisés au niveau de la CNSA ?

Intervention de Mr Frédéric TALLIER

C'est vrai que la CNSA gère un certain nombre de chantiers qui sont tous en train de se mettre en cohérence et qui sont en train de confluer à l'heure actuelle pour que justement, il y ait une approche qui soit la plus adaptée possible des situations. Je ne vais pas revenir sur le travail qu'elle effectue au niveau de *réponse accompagnée pour tous*, puisqu'elle est pilote de l'axe 1, et elle intervient sur les trois autres axes comme copilote de ces différentes actions. Les autres chantiers importants qui sont menés, qui vont avoir des impacts au niveau national, permettent de pouvoir justement œuvrer à la mise en œuvre de *réponse accompagnée pour tous*. Il y a effectivement des travaux qui sont en lien avec une approche différente du lien entre les usagers et les MDPH. Il y a en particulier tous les travaux qui ont été menés suite à une expérimentation nationale de manière à faire en sorte que l'on ne soit plus sur des demandes déposées concernant uniquement des demandes de droits et de prestations. Sur la problématique qui existait aussi de l'expression du projet de vie, on savait que c'était toujours très compliqué de le recueillir. Très souvent, le projet de vie était peu exploitable ou, quand

il était présent, ou éventuellement il n'était pas là. Les travaux ont été menés, conduisant à un nouveau formulaire de demande, instauré il y a peu, qui va se développer dans les mois à venir au niveau national. Il permet d'être sur une approche différente où l'utilisateur va pouvoir exprimer des besoins et des attentes. Il va pouvoir exprimer plus facilement son projet de vie et faire en sorte qu'il puisse être mieux pris en compte dans les réponses qui vont être rapportées. Il va donc pouvoir déposer un dossier où on sera plus sur cette question d'expression de besoins et d'attentes plus que des demandes de droits de manière précise. Il aura bien sûr toujours la possibilité s'il le souhaite, en particulier pour des renouvellements de dossiers, de demander uniquement le renouvellement de ses droits antérieurs. On est donc sur une approche différente.

Il y a aussi tous les travaux qui sont menés par rapport à l'évolution des évaluations. Ces travaux sont menés sur le tronc commun des systèmes d'information des MDPH, avec une intégration d'une partie concernant l'évaluation. Les équipes pluridisciplinaires des MDPH ont à leur disposition le GEVA, outil de mise en commun des données pour faire une photographie de la situation. La difficulté, c'est que pour l'instant, cet outil était généralement sous forme papier. Les travaux visent ici à l'informatiser et l'intégrer dans le système d'information des MDPH, de manière à permettre une meilleure mise en commun de toutes les données.

Il y a également des échanges pour travailler sur l'interopérabilité entre les MDPH et tous les partenaires des différents domaines, que ce soit au niveau social, médico-social, sanitaire, scolaire, professionnel, en fonction des situations, de manière à ce qu'il puisse y avoir des échanges plus faciles, adaptés et harmonisés, et autour d'un langage commun. Également des changements sur l'introduction beaucoup plus souvent de la notion de besoins des personnes pour éviter de passer trop souvent comme on pouvait le voir de la notion de difficulté repérée à la réponse aux besoins, puisqu'on confondait très souvent le besoin et la réponse au besoin. La personne n'a pas besoin d'une place dans un établissement, elle a besoin d'une aide pour tel ou tel acte. Elle a besoin d'aide pendant telle ou telle partie de sa vie. Et l'établissement est un moyen de répondre à ça, parce qu'il va apporter une solution qui peut permettre de retrouver toutes les aides qui seront nécessaires à la personne. C'est comment on peut reposer les choses, comment on peut travailler par rapport à ça. Il y a donc aussi autour de la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux tout ce travail qui a été mené avec la mise en place de nomenclatures des besoins. Elles sont tirées de la classification du fonctionnement, qui permet de reconnaître les besoins dans de grands domaines, en matière de santé, en matière également de participation sociale dans la vie quotidienne. Elles permettent la mise en place d'un outil de langage commun entre les MDPH qui vont conduire à la prise de décision, les établissements qui vont être chargés d'appliquer ces décisions et d'accompagner les personnes, les services de la même façon, et également les financeurs qui vont être chargés de mettre en place ces établissements et de pouvoir financer les interventions.

Au-delà de ces travaux sur l'évolution de l'évaluation et de la connaissance des situations, il y a également les travaux qui ont été évoqués sur l'évolution de la connaissance des populations. Jusqu'à présent, on se rend compte que sur le plan des territoires, on connaît assez peu les populations de personnes handicapées, on a assez peu de données. On a beaucoup de données dans le sanitaire, mais dans le médico-social, on connaît peu les personnes. On connaît peu les

pathologies qui sont à l'origine de situations de handicap, les déficiences qui sont présentes. On connaît peu les types de limitation d'activités ou de restriction qu'elles vont présenter, ainsi que leurs besoins en fonction de leur projet de vie. Donc c'est tout l'intérêt là aussi des travaux sur le tronc commun que de permettre d'avoir enfin une source qui à terme, permettra des extractions pour mieux connaître ces personnes.

C'est le côté observatoire qui, à partir d'interventions individuelles, va permettre de pouvoir aussi faire de l'extraction sur un plan collectif pour mieux connaître les populations. Il aura effectivement un objectif d'aide à la planification pour l'adaptation de la réponse et le maillage territorial. Dans *réponse accompagnée pour tous*, il y a quand même un enjeu qui est de savoir quelles sont les ressources à tous les niveaux, que ce soit au niveau sanitaire, au niveau social, médico-social... Il est question de savoir ce que sont les plateaux techniques présents sur les établissements et services, et pas uniquement savoir qu'il y a un service, et savoir ce qu'il est capable de faire, quelles sont ses compétences. Ce sont tous les travaux menés sur le plan national, pour justement permettre de développer ces ressources, de développer cette connaissance, de manière à ce que dans le cadre de *réponse accompagnée pour tous*, quand on va parler des difficultés et des besoins en fonction d'un projet de vie, on pourra trouver ce que sont, en fonction de ce projet, les besoins prépondérants, et voir quelles sont les ressources présentes pour répondre à ces différents besoins.

Il y a aussi la question des travaux sur les liens entre les acteurs. C'est bien de faire en sorte qu'on repère les acteurs, mais il faut aussi que les acteurs se connaissent, se reconnaissent, qu'il puisse y avoir des échanges, y compris en dehors du traitement des situations. Mais il s'agit aussi de travailler sur des outils de lien, sur des outils d'échange entre tous les acteurs qui vont intervenir, les acteurs professionnels des différents domaines, sanitaire, social, médico-social, scolaire, mais aussi avec d'autres acteurs qui sont parfois oubliés, qui sont l'entourage familial et amical de la personne, qui a aussi beaucoup de choses à dire sur la connaissance des situations. Donc là il y a des travaux qui sont menés pour justement développer des outils, et en particulier avec les filières maladies rares pour permettre de pouvoir développer des outils à ce niveau-là. Il y a aussi eu la mise en place des équipes relais handicaps rares, suite au schéma national handicaps rares. Elles ont pour mission de faire le lien avec les centres nationaux de ressources handicaps rares, de manière à pouvoir apporter les réponses, dans ces situations où il devra y avoir une articulation avec des compétences qui ne sont pas forcément sur un plan local. Elles peuvent être au niveau régional, mais aussi au niveau national. Je pense en particulier à certaines situations qu'on peut retrouver dans les établissements de personnes avec des troubles du comportement spécifiques, ou une surdi-cécité. Comment fait-on pour prendre en compte une personne qui a une surdi-cécité dans un établissement ? On a besoin de recourir à la compétence, cette compétence. Il y a un centre national ressources handicaps rares, mais il faut pouvoir y accéder. Les équipes relais handicaps rares sont là aussi pour pouvoir permettre d'être le passeur d'informations de l'un à l'autre, et mettre en contact tous les acteurs, pour déterminer ce qui pose problème dans la situation, et voir comment on peut résoudre la difficulté.

On peut s'imaginer que le Foyer de Vie, le FAM ou la MAS du futur, non seulement elle se présentera en fonction des types de prestations qu'elle peut offrir, c'est-à-dire certaines feront un type d'hébergement, séquentiel, pas séquentiel, regroupé, pas regroupé, des activités de jour, etc. Son projet d'établissement se déclinera donc en fonction d'un certain nombre de prestations reconnues et identifiées sur le territoire. Mais il aura de toute façon des points d'expertise pointus, permettant de venir en appui à l'établissement d'à côté.

Mr Frédéric TALLIER :

Ca fait effectivement partie je dirais de toute cette approche. Ce sont des choses que l'on voit au niveau national, ce sont des choses qu'on a pu voir dans d'autres pays. Au Québec ou dans les pays nordiques, les établissements sont des centres ressources pour évaluer les situations. Il s'agit de faire en sorte, en France, que cette compétence qui existe au niveau des établissements et services puisse servir dans les évaluations des situations. Et au lieu d'être uniquement des effecteurs d'aval d'une décision de la MDPH, ils peuvent être aussi des effecteurs d'amont de manière à aider à l'évaluation. Ce sont des choses que l'on connaît déjà quand on est sur des renouvellements de prise en charge, parce que le fait d'avoir commencé une prise en charge permet de nourrir l'évaluation ultérieure. La question c'est de savoir comment on peut devenir ce centre de compétences qui va pouvoir aider à la connaissance de la situation, pouvoir être un appui par rapport aux partenaires, quels qu'ils soient, d'un même secteur ou d'un autre secteur.

Pouvez-vous nous parler d'un outil particulier, très attendu, qui est complètement complémentaire et entre dans cette logique ?

Intervention de Mr Vincent LELEU

L'outil dont on parle, c'est l'outil ViaTrajectoire. C'est un outil qui existait déjà, dans deux champs, le champ sanitaire, soins de suite et de réadaptation, et dans le champ des personnes âgées. C'est donc début 2013 que des travaux ont été menés pour déployer et mettre en place un module spécifique de cet outil qui permet de répondre à la problématique de suivi des personnes en situation de handicap.

Cet outil est aujourd'hui déployé au niveau de l'Alsace, utilisé par les deux MDPH de l'Alsace, par tous les établissements du territoire. C'est un outil qui est organisé autour de quatre grandes fonctionnalités aujourd'hui.

Une première fonctionnalité qui est une fonctionnalité d'annuaire, qui permet d'avoir une meilleure visibilité sur l'offre des établissements sur le territoire. Ce sont des fiches annuaire qui sont mises à jour directement par les établissements. Ils saisissent eux-mêmes les informations dans cet annuaire, ils le tiennent à jour de manière quotidienne et régulière.

Cet annuaire est aujourd'hui accessible, vous pouvez déjà aller le consulter. Il y a un certain nombre de territoires qui ont déjà commencé le déploiement, et donc une offre en établissement qui est déjà accessible directement sur le site ViaTrajectoire à travers une interface ouverte au grand public.

Ensuite, à partir de là, il y a une partie qui est soumise à accès restreint, qui est la partie dédiée à l'échange. ViaTrajectoire, c'est vraiment un outil qui va venir se positionner entre les MDPH et les établissements. Ce n'est pas un outil qui a vocation à changer les procédures actuelles telles qu'elles fonctionnent, mais c'est un outil qui a vocation à venir donner de la visibilité sur ce qui se passe, entre le moment où la décision est prononcée en sortie de MDPH et le moment où l'établissement s'est prononcé par rapport à cette décision d'orientation.

Le deuxième module, c'est un module d'intégration des décisions d'orientation. Il y a un travail qui est mené avec les MDPH pour les déverser automatiquement. Les établissements bénéficient, récupèrent l'ensemble des décisions d'orientation à l'intérieur de l'outil, c'est automatique. Et la liste est vraiment exhaustive de toutes les décisions d'orientation réparties par différentes catégories d'établissement.

La troisième partie, c'est la partie tableau de bord, vraiment dédiée aux établissements. Dans ce module, ce sont les établissements qui vont eux-mêmes aller saisir ou donner une suite aux décisions d'orientation qui ont été prononcées par la MDPH. Ils vont pouvoir affecter une décision d'orientation, et changer son statut. Il y en a plusieurs dans l'outil : déclarer un contact effectué, placer en liste d'attente, déclarer une admission, déclarer les sorties. Toutes ces différentes étapes permettent de donner de la visibilité sur le devenir des décisions d'orientation.

Et enfin, la dernière partie, c'est un module observatoire qui va permettre de donner un peu de visibilité sur cette question d'adéquation offre / demande.

Concrètement, Monsieur DUPONT passe en CDAPH. Une notification est prononcée vers un Foyer de Vie. Et là, la MDPH, rentre un certain nombre de données, grâce à l'interface de votre logiciel, et, automatiquement, tous les Foyers de Vie du département savent que Monsieur Dupont a eu une notification aujourd'hui vers un Foyer de Vie.

Mr Vincent LELEU :

C'est ça. L'outil vient vraiment se positionner à un endroit pour donner de la visibilité sur une partie qui était un peu vide aujourd'hui, mais sans changer ni les façons d'orienter de la MDPH, ni les façons d'admettre des établissements. On essaye autant que possible avec cet outil de s'adapter à toutes les procédures existantes.

Donc si M. DUPONT ne prend contact avec personne, il n'y a rien qui se passe, comme avant. S'il décide de prendre contact avec plusieurs Foyers de Vie, qu'il est reçu, qu'il y a une évaluation, et qu'il est inscrit dans trois listes d'attente, et bien il sera dans trois listes d'attente, sauf que dès lors qu'il sera admis dans l'un de ces Foyers de Vie, automatiquement, il disparaîtra des listes d'attente, donc vous avez une liste départementale à jour, automatiquement.

Mr Vincent LELEU :

C'est le gros avantage de cet outil. Il permet de fournir aux établissements une liste d'attente qui est à jour. Dans la liste d'attente n'apparaîtront plus les personnes qui sont admises effectivement en établissement. C'est l'outil qui le gère. À partir du moment où une admission est déclarée dans l'outil, automatiquement, les listes d'attente des autres établissements de la catégorie concernée seront mises à jour.

Le point de départ, c'était vraiment de transcrire dans l'outil toutes les informations qui étaient disponibles sur la notification papier. Donc à minima, on retrouve l'ensemble des informations de la notification papier. Mais, évidemment, on n'interdit pas aux MDPH qui ont plus d'informations dans leur système d'information de le pousser et de le mettre à disposition dans ViaTrajectoire en fonction des façons de faire et des contraintes de chaque MDPH.

Au tout départ, en 2012, au niveau national, il y avait deux cahiers des charges qui avaient été travaillés, un cahier des charges en Alsace et un autre en Bourgogne. On s'est associé, et on est allé voir l'éditeur de cette solution pour concevoir ce module handicap, selon les spécificités des deux MDPH du territoire Alsacien. Actuellement, on est en train de déployer, on vient juste de lancer l'Aube.

Pour finir ce tour de table, Madame MASSENOT, en tant que directrice de la MDPH du Doubs, est-ce que vous avez des exemples, soit de PAG, soit de résolution, soit des nouvelles pratiques, soit des formes de dérogation, qui illustrent ce travail autour de la réponse accompagnée pour tous ?

Mme Julie MASSENOT :

Aujourd'hui, le constat est national, la plupart des situations qui sont concernées par le dispositif PAG concernent principalement des situations d'enfants, 80 à 90 % des situations. Néanmoins, effectivement, le public adulte n'est pas épargné par des situations critiques ou des situations de rupture. Les cas que l'on rencontre le plus fréquemment sont des personnes qui sont hébergées en foyer de vie ou en FAM et dont l'état de santé se dégrade, qui relèvent potentiellement plus d'une MAS, établissements dans lesquels il n'y a pas forcément de places. Les professionnels se trouvent donc face à des soins ou à une réponse aux besoins qu'ils doivent mettre en pratique pour lesquels ils ne sont pas formés et pour lesquels ils n'ont pas forcément le plateau technique.

Nous avons, en lien avec l'ARS et le Conseil départemental du Doubs, réfléchi à ces situations, et nous mettons de plus en plus en place des professionnels sous forme d'équipe mobile qui viennent en appui d'un foyer de vie, par exemple. Une équipe médicale qui intervient en MAS va venir en appui de l'équipe du foyer de vie pour lui permettre d'avoir les bonnes pratiques et d'avoir les bons professionnels le temps qu'une place se libère. On gère une transition.

Cela permet aussi à ces personnes qui vivent depuis de nombreuses années dans un établissement, qui est leur maison, d'être préparées tout doucement à éventuellement aller vivre ailleurs, tout en ne mettant pas en danger les professionnels, et en rassurant la famille, c'est important.

D'autres exemples, nous avons une personne ou deux, adultes, autistes qui étaient orientées vers des Foyers de Vie et des Foyers d'Accueil Médicalisés. Nous n'avions pas ces établissements-là en département, ça n'existait pas. Les personnes étaient donc obligées de quitter leur famille, et d'aller trouver des places dans des établissements hors département, voire même hors région, lorsque les autres établissements de la région étaient eux-mêmes complets. Nous avons mis en place là aussi avec l'ARS des plateformes mobiles pour les personnes adultes qui permettent à des foyers de vie, des FAM ou des MAS qui ne sont pas forcément spécialisées dans une pathologie, des équipes mobiles qui viennent là aussi en

appui pour apporter une expertise et soutenir les professionnels dans des pratiques qu'ils ne connaissent pas forcément. Elles vont pouvoir apporter des conseils pour la communication par exemple, mais également la signalétique dans l'établissement, l'architecture de l'établissement quant aux déplacements des personnes, pour la prise des repas, etc., des choses très concrètes, mais qui peuvent très vite mener à des tensions et aller jusqu'à la rupture si on ne nous les explique pas.

Un dernier exemple, parce qu'il nous est cher, des personnes qui étaient en situation de traumatisme crânien, et qui habitent dans un même quartier de Besançon. Elles sont en hébergement autonome, mais le soir et le week-end se trouvaient fragilisées par des personnes qui venaient les embêter à leur domicile. Elles avaient du mal à s'inscrire dans la vie de quartier. De fait, elles demandaient une orientation en établissement, non pas parce qu'elles n'étaient pas à même de continuer à vivre dans leur appartement, mais parce qu'il y avait des moments de fragilité. Nous avons permis que la PCH aide humaine puisse être mutualisée par ces personnes, et un éducateur de SAVS, sur ce financement-là, mais propre des personnes, intervient désormais le soir et le week-end. Cela a permis effectivement leur maintien dans une vie de quartier dans lequel ils se sentaient bien. Ce sont des pratiques innovantes qui permettent soit le maintien à domicile, soit le maintien en établissement, mais en tout cas, évite tout ce qui est rupture violente de parcours.

Accueillir et accompagner des personnes en situation de handicap au Luxembourg

*Le regard d'une française,
« jeune résidente luxembourgeoise »*

Une intervention en cinq temps

1. De quel territoire parle t-on ?
2. Dans quel cadre agissent les acteurs de l'accueil et de l'accompagnement de personnes en situation de handicap ?
3. Quelles sont les solutions possibles pour les personnes en situation de handicap ?
4. Quelle est l'ambition politique sous-jacente ?
5. A quels défis ce territoire est-il finalement confronté ?

Estelle BACHER-CHAUVIN
Fondation APEMH

1. Focus sur le territoire

Le **Grand-Duché du Luxembourg**, c'est :

- Une monarchie constitutionnelle, sous le régime de la démocratie parlementaire.
- Un grand-duc : Henri de Luxembourg, chef de l'Etat.
- Un gouvernement de coalition, dirigé par Xavier BETTEL, Premier Ministre et composé de 18 membres.
- Une chambre des Députés, composée de 60 membres, en charge du pouvoir législatif.
- 105 communes.



Le **Grand-Duché du Luxembourg**, c'est aussi :

- 576.00 habitants répartis sur 2.586 km² dont 115.000 à Luxembourg-ville.
- 46,7 % de résidents issus de l'immigration.
- + de 170 nationalités se côtoient dans le pays.
- 70 % de la main d'œuvre du pays est composée de travailleurs issus de l'immigration ou frontaliers.

⇒ Chaque jour, près de 175.000 salariés frontaliers entrent dans le pays. Près de 50 % d'entre eux sont français. Les autres sont de nationalité belge ou allemande.



Le **Grand-Duché du Luxembourg**,
c'est enfin :

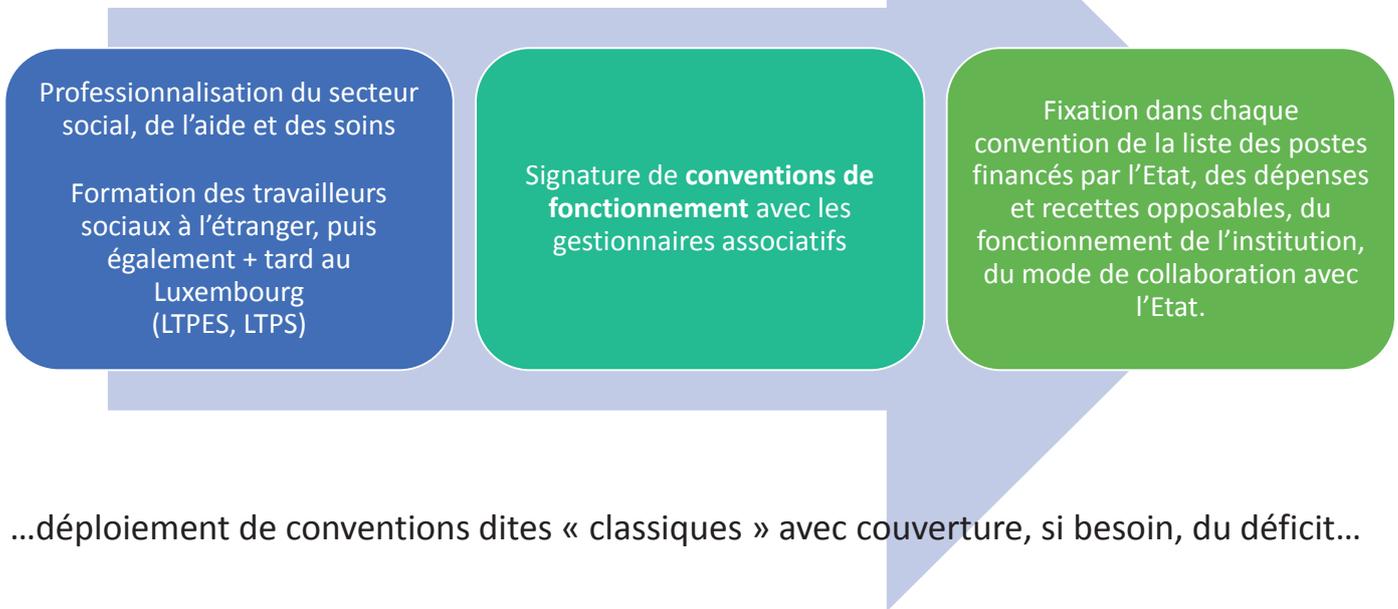
- Un territoire, membre de la Grande Région.
- Un territoire dont la langue nationale est le **luxembourgeois** et les langues administratives sont le français, l'allemand et le luxembourgeois.
- Un territoire ouvert sur l'Europe et sur le monde :
 - L'un des trois sièges officiels de l'Union Européenne.
 - Une place financière bien identifiée.
 - Un territoire qui importe de nombreux biens et produits.



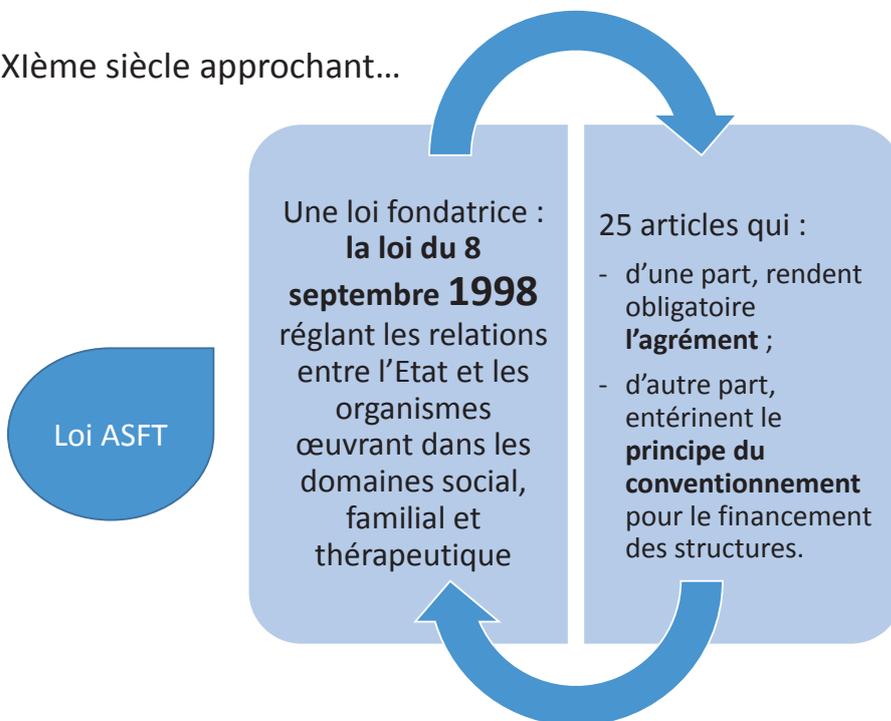
2. Focus sur le cadre d'action

- **Pour les acteurs de l'accueil et de l'accompagnement de personnes en situation de handicap, l'histoire s'accélère dans les années 1970.**
- Alors que, sur le territoire, le nombre d'opérateurs se compte sur les doigts de la main, l'Etat **prend plusieurs décisions majeures** :
 - Il décide de confier à des **acteurs privés** (familles, associations, fondations) l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
 - Il souhaite que **l'initiative privée** soit au cœur de la politique d'action sociale luxembourgeoise.
 - Il souhaite que les **acteurs syndicaux et patronaux** avancent ensemble et soient force de proposition auprès des ministères compétents.
 - Il impose tout de même une **professionnalisation** du secteur.

A partir des années 1970...



Le XXIème siècle approchant...



... les solutions proposées par les acteurs associatifs se sont diversifiées et la diversification des modes de financement s'impose !

D'autres dispositions législatives viennent étayer le cadre d'action...



ASP : accompagnement socio-pédagogique

Que peut-on alors retenir de l'assurance dépendance ?

- L'**assurance dépendance** est une branche obligatoire des assurances sociales.
- Elle prend en charge les frais des aides et soins nécessaires aux personnes dépendantes.
- **Est reconnue dépendante toute personne qui, indépendamment de son âge, a un besoin important et régulier d'assistance dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la nutrition et de la mobilité.**
- Lorsque la personne dépendante vit à domicile, les aides et soins peuvent être assurés par des **services professionnels et / ou par une personne privée.**
- L'assurance dépendance prévoit **différents types d'aides et soins** dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la nutrition, de la mobilité... mais aussi des mesures de soutien et de conseil, des aides techniques, des adaptations du logement / de la voiture,...

1^{er}
janvier
1999

Que peut-on alors retenir de ces nouvelles avancées **sur les revenus des personnes en situation de handicap** ?

12 sept.
2003

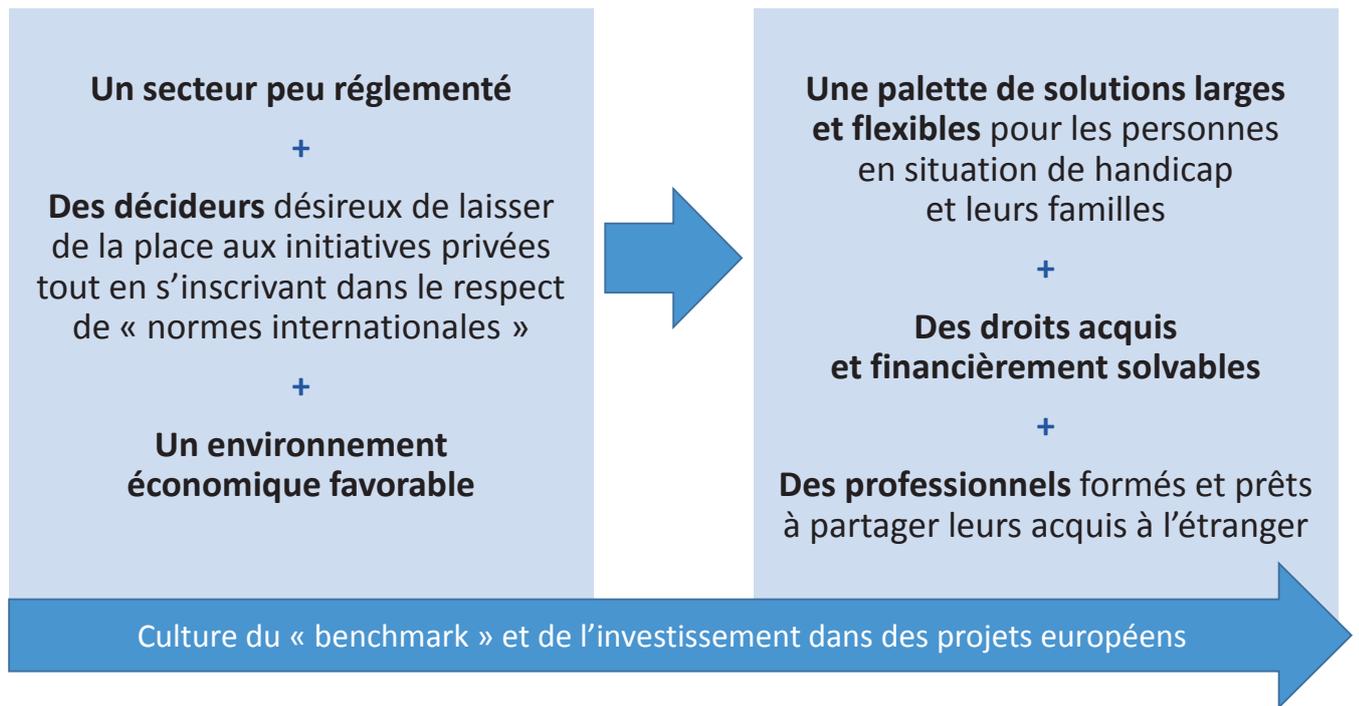
- Le double objectif de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées est de :
 - ✓ mettre en place un **système de rémunération dans les ateliers protégés** afin d'assurer un véritable salaire aux personnes handicapées qui y travaillent ;
 - ✓ créer un **revenu pour les personnes handicapées qui, en raison de leur déficience, sont dans l'impossibilité de gagner leur vie.**
- Avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi,
 - ✓ les personnes qui ont le statut de travailleur handicapé et qui sont occupées dans un atelier protégé seront reconnues comme salariés à part entière et recevront un salaire.
 - ✓ le droit du travail sera appliqué sous réserve de certaines dérogations pour tenir compte des besoins et capacités spécifiques du travailleur handicapé.
 - ✓ les personnes qui en raison de leur handicap ne peuvent pas travailler ni en milieu ordinaire, ni en milieu protégé peuvent prétendre au revenu pour personnes gravement handicapées.

Que peut-on alors retenir de ces nouvelles avancées **sur les droits des personnes en situation de handicap** ?

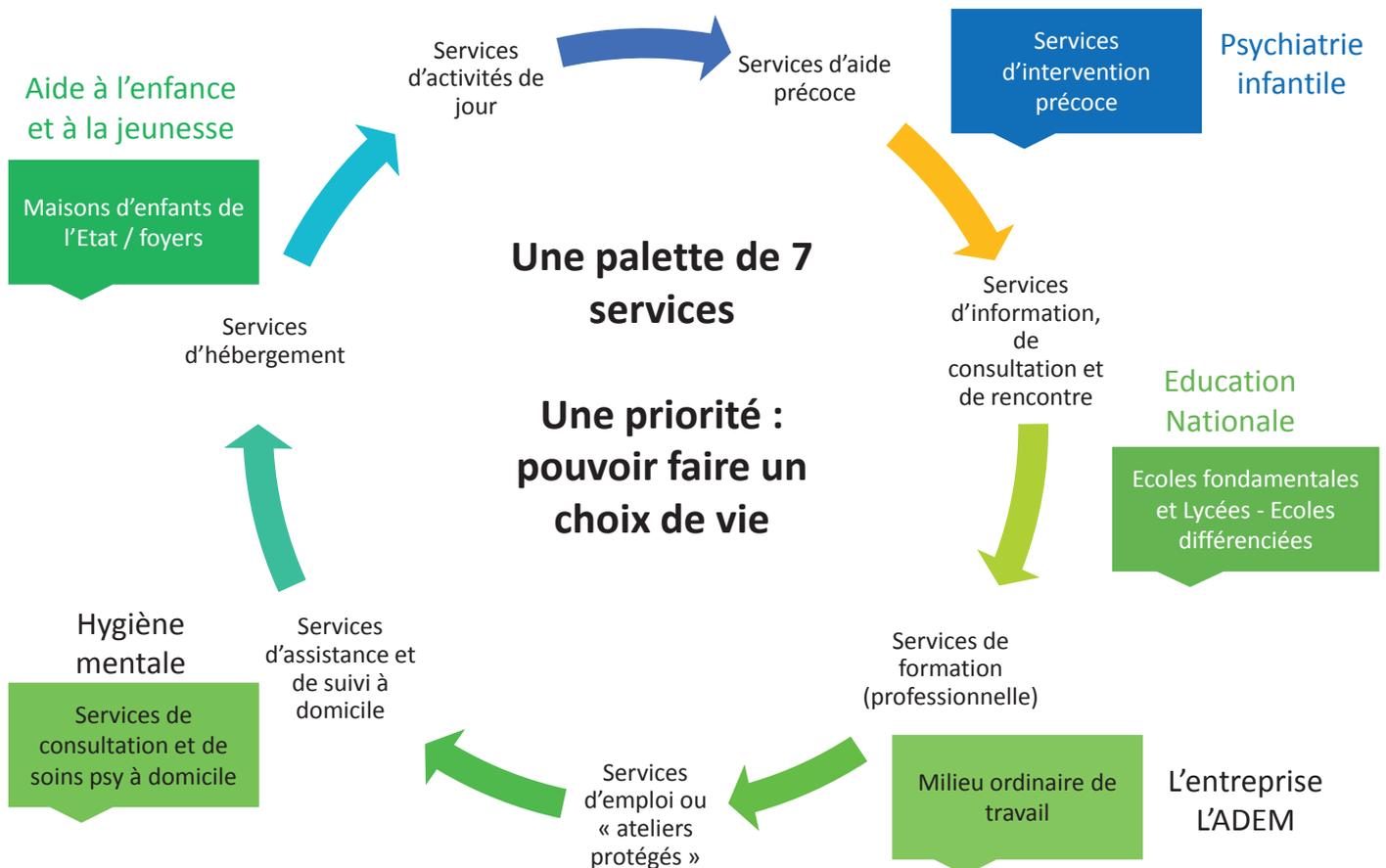
28
juillet
2011

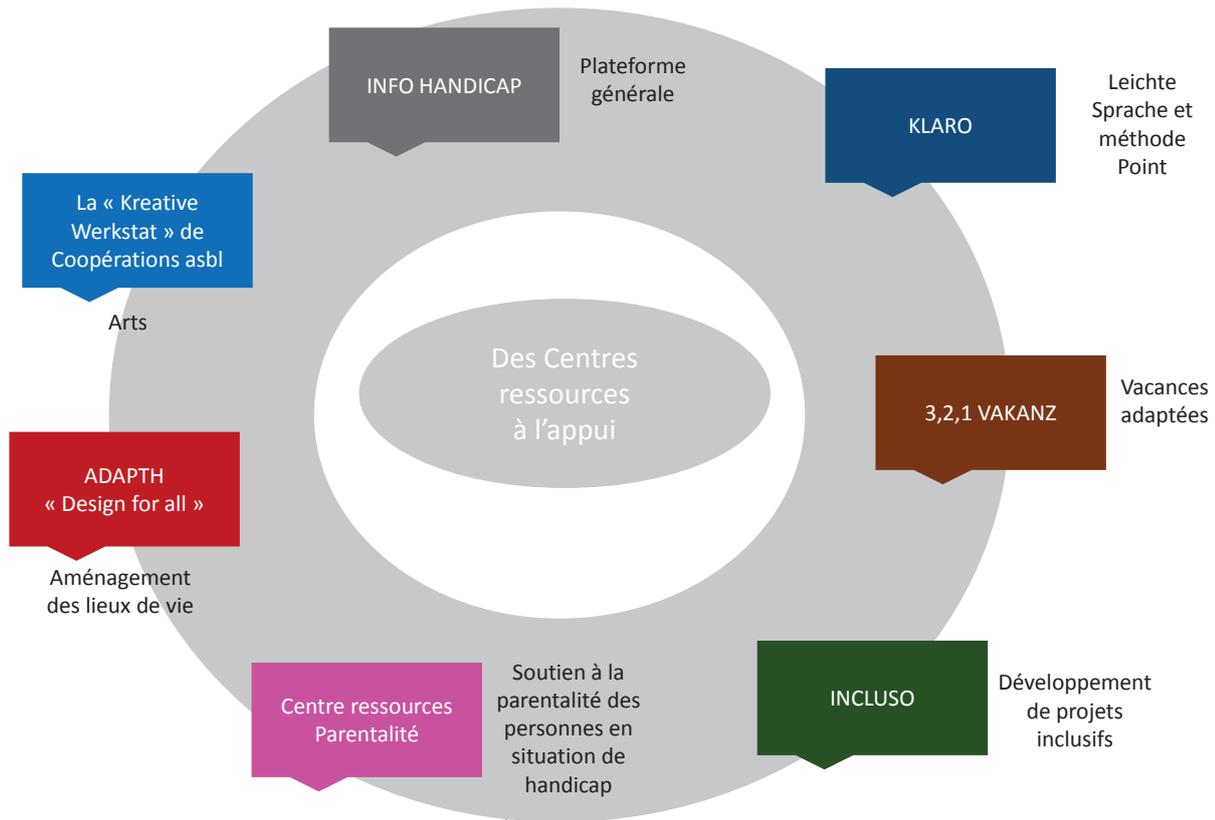
- Après avoir signé, en 2007, la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées portée par les Nations Unies, le Luxembourg fait le choix de la ratifier *in extenso* en 2011 en adoptant une loi qui rend la CRDPH et son protocole additionnel contraignants pour le pays.
- Dès 2010, les services de l'Etat communiquent sur ce sujet, éditent, *en langage facile (FR/DE)*, une brochure rendant le contenu de la convention plus accessible et se mettent au travail avec les acteurs publics et associatifs pour décliner les droits des personnes en matière de :
 - ✓ santé,
 - ✓ éducation et formation,
 - ✓ travail et d'emploi,
 - ✓ culture et loisirs,
 - ✓ ...
- Un plan d'actions national vient appuyer la démarche.

26
octobre
2011



3. Focus sur les solutions possibles

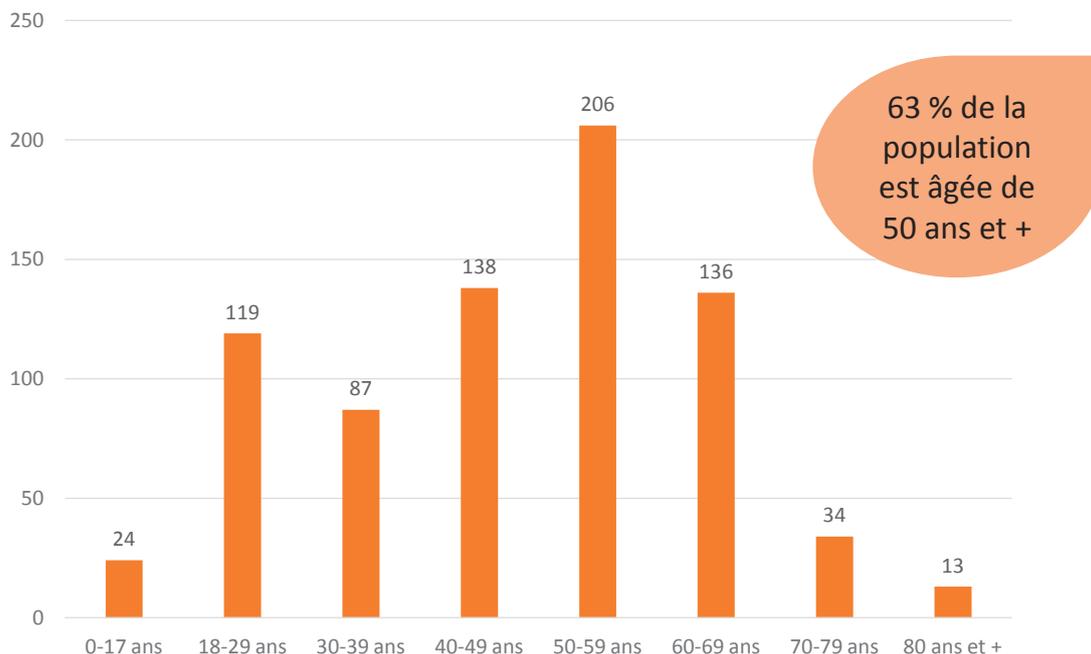




quelques chiffres

146 structures agréées dans le secteur Handicap

- 12 gestionnaires gèrent **la totalité des services d'hébergement** au Grand-Duché
 - 860 lits conventionnés dont 54 lits temporaires
 - Population accueillie : 51 % d'hommes - 49 % de femmes



illustrations

Haus « Senior 1 & 2 » - 1 x 9 places + 1 x 8 places + 3 T



Haus « Am Weier 1 + 2 » - 21 places + 3 T



Haus Amitié – 10 places + 1 T



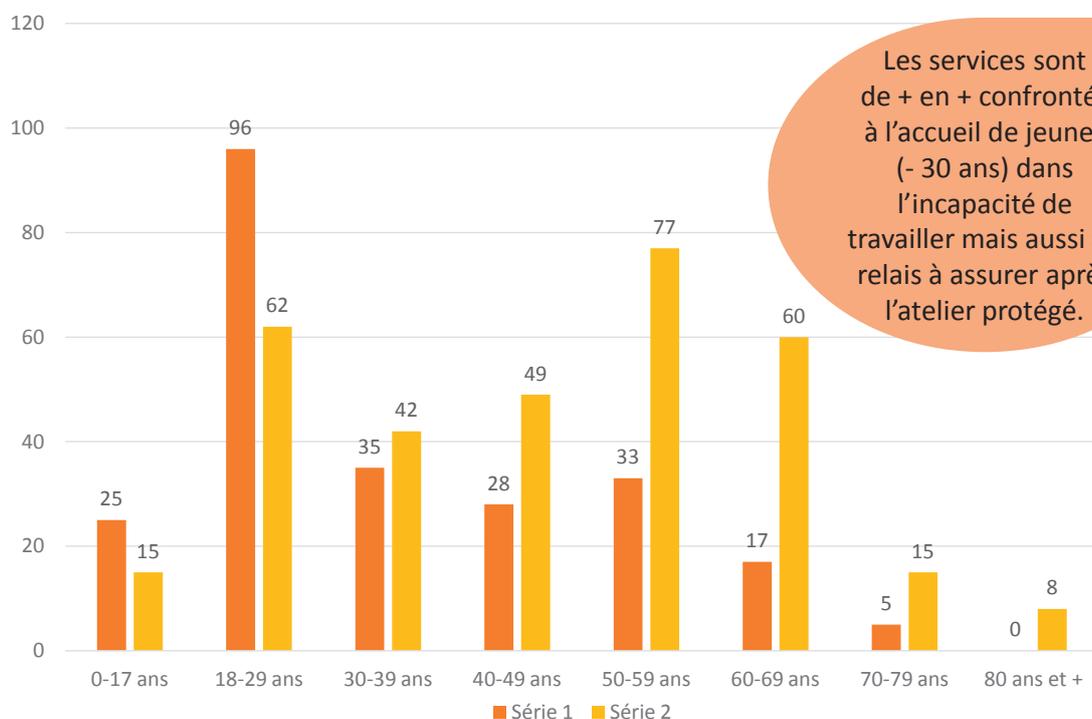
Clärwer Villa – 8 places



quelques chiffres

146 structures agréées dans le secteur Handicap

- 11 gestionnaires gèrent la **totalité des services d'activités de jour** au Grand-Duché
 - 447 chaises sont conventionnées : 52 % externe (série 1) – 48 % interne (série 2)



Les services sont de + en + confrontés à l'accueil de jeunes (- 30 ans) dans l'incapacité de travailler mais aussi au relais à assurer après l'atelier protégé.

illustrations

Les **services d'activité de jour** assurent la protection, l'épanouissement et l'indépendance des personnes lourdement handicapées ou polyhandicapées.

Ils viennent également en soutien des familles.

Ils proposent des **activités** à caractère :

- occupationnel.
- créatif et artistique.
- thérapeutique ou de soins.
- de loisirs.



quelques chiffres

146 structures agréées dans le secteur Handicap

- En 2016, on dénombre également :
 - 272 bénéficiaires des **services d'accompagnement et de suivi à domicile**.
 - 59 places en **logement semi-autonome** : les logements semi-autonomes correspondent à des maisons communautaires accueillant 3 à 5 personnes avec un encadrement quotidien mais non permanent.



Uewerkuerer WG



Maison THINK

4. Et l'ambition « politique » dans tout ça ?

- **Un objectif** : le « vivre ensemble » (LU : zesammen liewen).
- **Une ambition** : l'inclusion.
 - « Ne tenir personne à l'écart et accepter chacun comme il est »
(Marie-Josée JACOBS)
- **Des actions concrètes au service de cette ambition** pour :
 - Influencer sur les mentalités.
 - Renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.
 - Favoriser l'autodétermination et l'inter-responsabilité.

« Faire mieux, ensemble, intelligemment et dans le bonheur »
(Le Tricentenaire)

APEMH

www.apemh.lu



Inclusion • Auto-détermination • Personnalisation • Qualité de vie



Personnalisation

« Prendre en compte et apporter des réponses individualisées aux besoins de la personne et de sa famille »

- Une approche globale de la personne.
- Une palette de de services, de structures diverses et flexibles.
- Le travail de réseau et de partenariat avec l'environnement social et économique non spécialisé.

www.apemh.lu



Inclusion

**« Garantir dans tous les projets
une démarche inclusive pour les personnes
en situation de handicap intellectuel »**

- en promouvant la non-discrimination, leur participation dans tous les aspects de la vie et l'expression de leur citoyenneté.
- en promouvant l'idée que c'est aussi à la société de leur faire une place, en leur garantissant une égalité de traitement et des chances.

www.apemh.lu



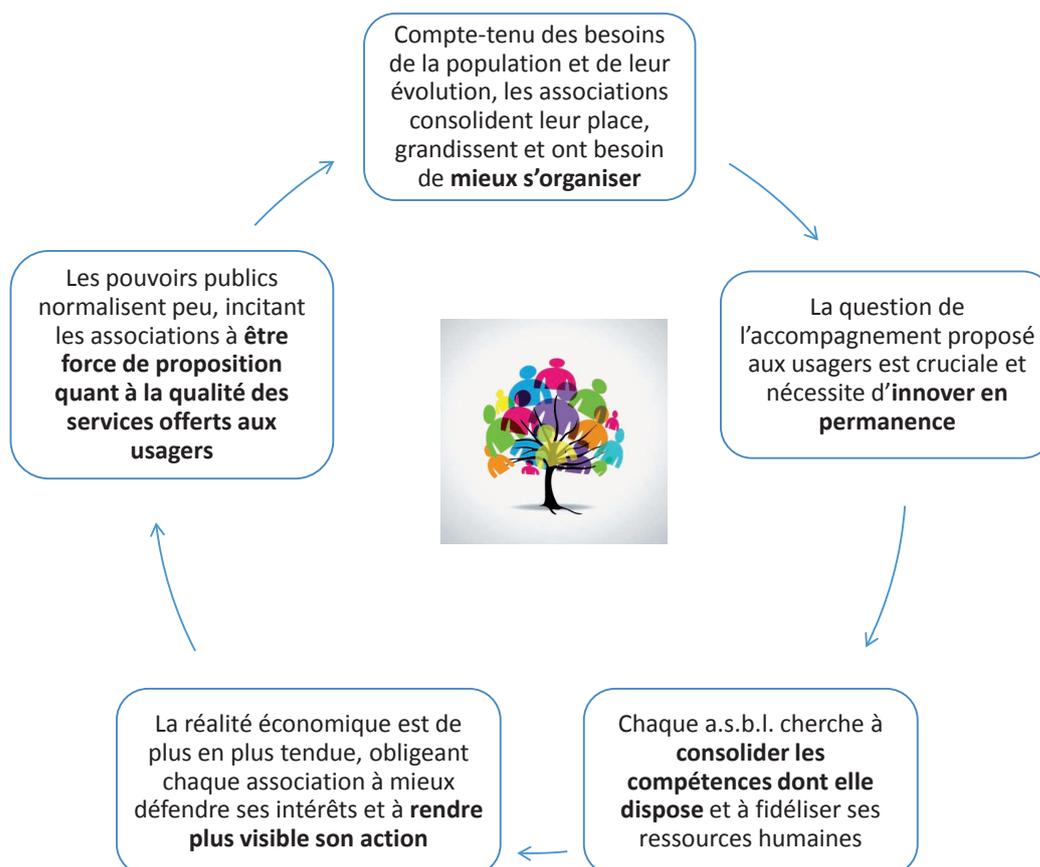
Auto-détermination

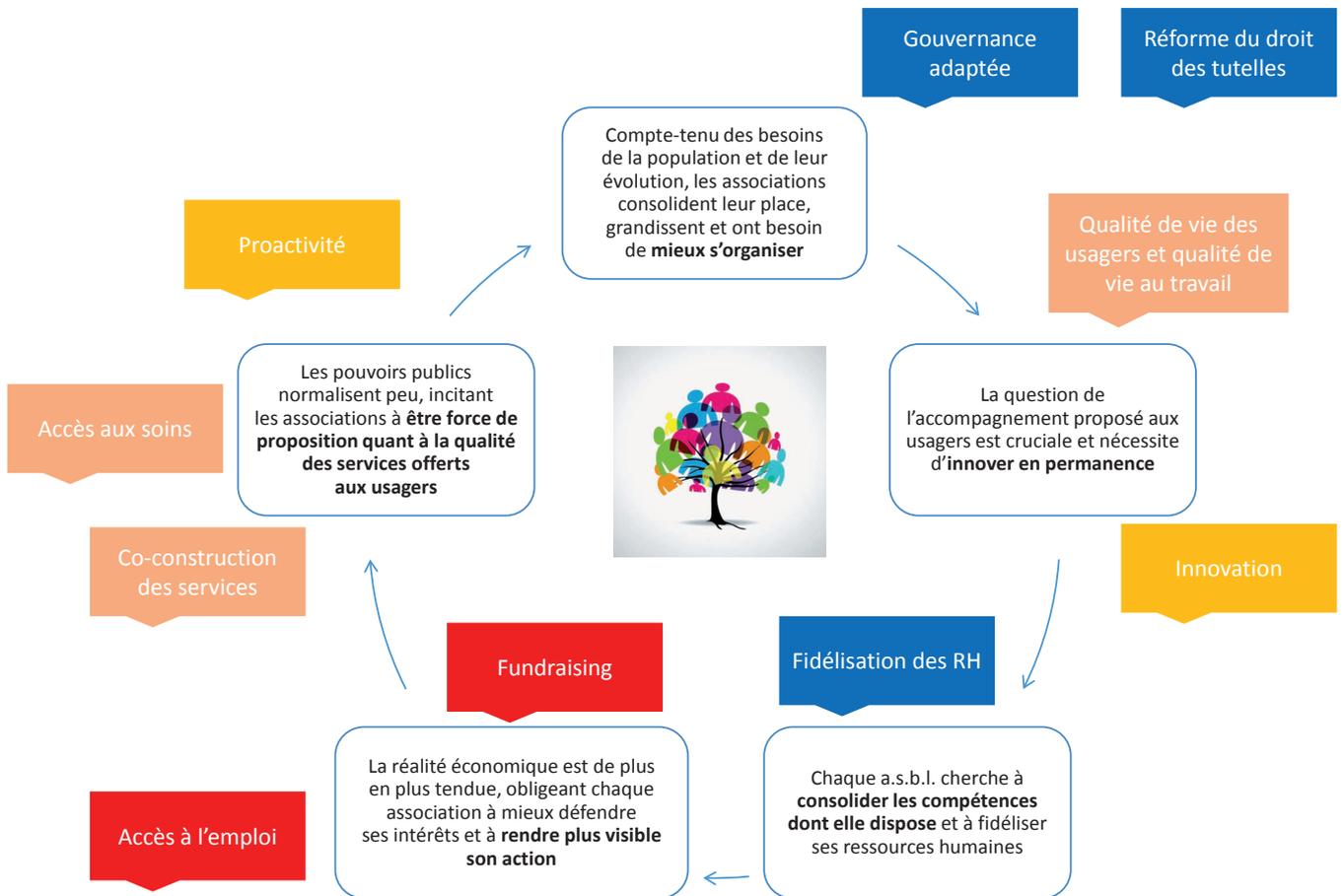
**« Favoriser et développer l'auto-détermination et l'autonomisation
dans la prise de décision, les choix et les préférences
dans la vie quotidienne et professionnelle »**

- en se basant sur un **accompagnement centré sur la personne** qui favorise la co-construction des projets de vie et la responsabilisation de leurs actes en fonction de leurs compétences.
- en **stimulant les acquis, les compétences d'expression, la confiance en soi** chez la personne en situation de handicap profond ou polyhandicapée.
- en **œuvrant en faveur d'un statut légal le plus élargi possible** en matière de capacité juridique de la personne en situation de handicap.

www.apemh.lu

5. Des défis, oui !





Villmools Merci a bis geschwënn !

Discours de clôture des Journées

Alain LAURENT

*Président du CREAI Champagne-Ardenne,
Délégations Lorraine et Alsace*

Dans son introduction Thibault MARMONT, Directeur du CREAI, vous promettait « *un programme de réjouissances qui s'annonce dense* ». Je pense qu'il n'a pas menti, et avec moi vous en conviendrez, la densité était au rendez-vous.

C'est d'abord l'intervention de Jean-François BAUDURET qui a donné le LA en remplaçant le contexte actuel dans l'histoire des évolutions réglementaires de ce début du XXI^e siècle.

Il a clairement mis en lumière les enjeux présents et à venir en pointant avec une grande liberté les opportunités mais aussi les risques de dérive.

Je pourrais citer quelques mots-clés de son exposé, comme « *décloisonnement* », « *plateforme de services* », « *polyvalence* » et « *modularité* ». Mais je ne souhaite pas le paraphraser, au risque de déformer le propos. Je vous renvoie donc à ses écrits, en vente dans toutes les bonnes librairies.

Dans un second temps, la parole donnée aux familles a permis d'entendre des propos mesurés et d'une grande modestie sur la volonté des parents de participer, avec leur expertise propre, à l'accompagnement du parcours de vie de leur enfant.

Ont suivi les ateliers. J'en ai personnellement suivi deux, que j'ai trouvés d'une grande qualité. Les exposés étaient précis, dynamiques, et les interventions des participants étaient pertinentes. Je crois pour ma part que dans les journées ANCREAI, ces ateliers représentent un temps fort, sinon LE temps fort.

Ils permettent des échanges de pratique et l'expression des préoccupations de terrain. En tant qu'ancien Directeur Général, je trouve important pour les directeurs et les cadres la parole et les préoccupations des intervenants directs.

Pascal JACOB, qui a ouvert cette 2^{de} journée, a présenté le cheminement qui l'a conduit à établir la charte qui porte le nom de son fils, et dont les axes sont autant de leviers en faveur de l'accès au soin des personnes en situation de handicap. Les perspectives ouvertes par la télémédecine constitueront également un moyen d'avenir pour cet objectif.

Je vous renvoie aussi à son ouvrage *Il n'y a pas de citoyens inutiles*. J'ai retenu la citation qui est le moteur de son engagement et de son action : « *L'espoir fait attendre, la passion fait agir* ». Nous avons donc pu bénéficier de l'intervention d'un homme passionné et engagé.

Ces 32^{es} journées s'articulaient autour d'une question : « *Devoir, pouvoir, savoir tout faire ?* » Elles n'avaient pas la prétention d'apporter des réponses à des situations comme perçues de plus en plus complexes, mais si les interventions et vos échanges vous ont permis de dégager ou d'entrevoir quelques pistes, quelques éléments de réponse, elles ont atteint leur objectif. Et c'est encore mieux si vous repartez avec des questions nouvelles.

J'espère que vous avez pu aussi être à l'unisson lors de moments plus émotionnels, et les deux films qui nous ont été présentés ont été intenses de ce point de vue. Je ne suis pas inquiet concernant les moments conviviaux. Je vous ai vu profiter avec bonheur de l'élixir Grand Est (un crémant d'Alsace servi à la champardennaise par les Lorrains), et taper dans les mains avec PERCUJAM.

Pour conclure, nous pouvons dire que ce nouvel opus des rencontres nationales inscrites depuis de nombreuses années dans le répertoire d'action de l'ANCREAI et des CREAI a été une réussite.

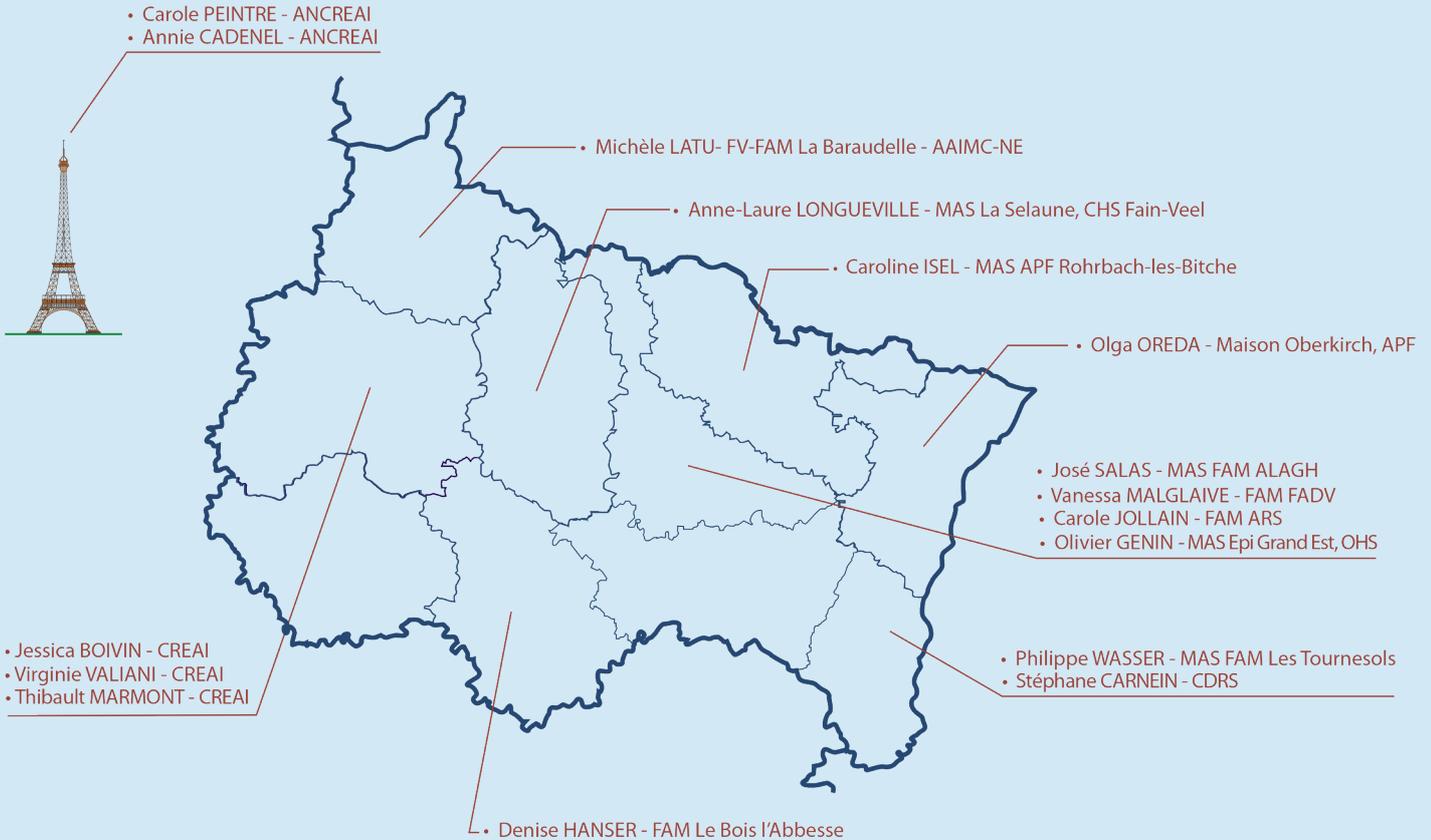
Loin de se limiter à ce type d'action, les interventions et le potentiel de nos centres régionaux sont larges. N'hésitez pas à faire appel à leurs compétences en matière d'accompagnement, de conseil technique ou d'observation sur les territoires.

Il me reste à remercier mon équipe, l'équipe du CREAI Grand Est.

Merci pour votre participation active. Bon retour et bon travail dans vos établissements.



••••• comité de préparation



CREAI Grand Est - Cité Administrative Tirlet - Bât. 3
51036 CHALONS-EN-CHAMPAGNE Cedex
Tel. : 03.26.68.35.71 - www.ancreai.org

Antenne Lorraine - 1 rue du Vivarais
54500 VANDŒUVRE LES NANCY
Tél. 03.83.37.90.81 - E-mail : nancy@creai-grand-est.fr

Antenne Alsace : 80 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG
Tél. 03.88.41.86.37 - E-mail : strasbourg@creai-grand-est.fr



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité

ANCREAI - 3-5 rue de Metz
75010 PARIS
Tel. : 01 53 59 60 40
www.ancreai.org



Association Nationale des
Centre Régionaux d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité

ACTIF - 259 avenue de Melgueil - BP 3
34280 LA GRANDE MOTTE
Tel. : 04 67 29 04 67
www.actif-online.com





Les CREAI, créés en 1964, ont accompagné les évolutions des politiques publiques en direction des personnes en difficulté sociale, des personnes handicapées et aujourd'hui plus largement en faveur des personnes en situation de vulnérabilité. Se positionnant comme « lieu tiers », le CREAI permet la rencontre entre les usagers du secteur social et médico-social et leurs associations, les organismes gestionnaires ayant une action en direction des personnes vulnérables, les professionnels des services et des établissements, les collectivités territoriales et les services de l'État.

Les CREAI, aujourd'hui Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, sont constitués en réseau au sein de l'ANCREAI. Leur offre de service couvre désormais l'ensemble du territoire national. Ils disposent d'une charte et d'un cahier des charges actualisé et seront prochainement inscrits dans un cadre législatif.

Ils se définissent par les caractéristiques suivantes :

S'agissant des publics, ils s'intéressent à toutes les personnes, adultes et enfants, en situation de vulnérabilité et notamment aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, selon une approche privilégiant la logique de parcours et le décloisonnement des dispositifs. Ils portent une attention particulière aux publics qui combinent plusieurs problématiques et sont au croisement de différentes politiques.

Dans un but d'intérêt général et en favorisant la participation des usagers, ils ont vocation à :

- observer, réaliser des études, et produire des analyses, permettant de mieux connaître les besoins et attentes de ces populations, les réponses qui leur sont apportées, les dynamiques locales, en associant tous les acteurs concernés ;
- contribuer, notamment par des conseils techniques, sur la base de l'expertise ainsi construite, aux réflexions, débats, travaux des pouvoirs publics et des autres acteurs du territoire pour leur permettre de définir les évolutions des politiques et des dispositifs qui en découlent ;
- accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs dans les évolutions des réponses aux besoins identifiés ;
- concourir à l'appropriation des connaissances sur les publics, les politiques, les dispositifs et les pratiques, par l'ensemble des acteurs chargés de l'élaboration et intervenant dans la mise en œuvre des politiques intéressant les personnes vulnérables, y compris les représentants des usagers.

Ils œuvrent à un échelon régional (ou interrégional) et infrarégional (notamment départemental). De plus, via leur tête de réseau, ils contribuent également à des travaux, débats et réflexions conduits au niveau national.

Avec la participation de :

