

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



QUALITÉ DE VIE EN MAS-FAM (VOLET 2)

VIE QUOTIDIENNE, SOCIALE, CULTURE ET LOISIRS

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Introduction 3

1. Le programme qualité de vie en Maisons d'accueil spécialisées et en Foyers d'accueil médicalisé 4
2. Le contexte des Maisons d'accueil spécialisées et des Foyers d'accueil médicalisé 4
3. Volet 2 - Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs 7

CHAPITRE 1**LA VIE QUOTIDIENNE ET LE CADRE DE VIE 11**

1. Personnaliser l'accompagnement dans les gestes du quotidien 13
 2. Favoriser le confort physique et psychologique des personnes 15
 3. Mettre en place un cadre de vie et une organisation logistique adaptés à un lieu de vie 19
 4. Assurer la qualité gustative des repas en tenant compte des besoins spécifiques des personnes 21
 5. Respecter les personnes dans leur vie privée et leur intimité 24
 6. Reconnaître et faciliter la vie spirituelle 29
- L'essentiel 31

CHAPITRE 2**LA VIE RELATIONNELLE ET SOCIALE 35**

1. Mettre en place les conditions qui facilitent les échanges entre personnes accueillies 36
 2. Anticiper et gérer les situations de violence envers autrui 40
 3. Faciliter les relations que les personnes accueillies souhaitent avoir avec leurs proches 42
 4. Aider les personnes accueillies à développer des liens avec des personnes extérieures à l'établissement 46
 5. Reconnaître la vie affective et sexuelle des personnes 48
 6. Valoriser les personnes accueillies et ouvrir l'établissement sur son environnement afin de faciliter leur inclusion sociale 51
- L'essentiel 54

CHAPITRE 3

LES PRATIQUES CULTURELLES, LE SPORT ET LES LOISIRS 57

1. Favoriser l'accès aux activités culturelles, sportives, de loisirs et de détente 60
2. Promouvoir et accompagner les pratiques spontanées de loisirs, de culture et de détente 63

L'essentiel 66

CHAPITRE 4

LES RYTHMES DE VIE ET L'ENVIRONNEMENT 67

1. Définir des rythmes de vie conciliant besoins de repères et de changements 68
2. Adapter la mobilité des professionnels aux besoins de repères et de changements des personnes 69
3. Diversifier les espaces au sein de l'établissement et faciliter leur accès 70
4. Assurer les sorties à l'extérieur de l'établissement 71
5. Co-organiser des projets de vacances 73

L'essentiel 76

ANNEXES

Annexe 1 : éléments d'appropriation de la recommandation 80

Annexe 2 : méthodologie d'élaboration de la recommandation 82

Annexe 3 : participants 83

Annexe 4 : présentation de l'Anesm 85

INTRODUCTION

1 LE PROGRAMME QUALITÉ DE VIE EN MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES ET EN FOYERS D'ACCUEIL MÉDICALISÉ

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a inscrit dans son programme de travail¹ la « *Qualité de vie en Maisons d'accueil spécialisées et en Foyers d'accueil médicalisé (MAS-FAM)* » du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes accueillies au sein de ces établissements.

Ce programme de travail se décline en trois recommandations :

- Volet 1 : expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté ;
- Volet 2 : la vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs ;
- Volet 3 : le parcours et les formes souples d'accueil.

Les aspects relatifs à la santé sont abordés dans la recommandation sur l'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée.

La qualité de vie est définie selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement*² ».

2 LE CONTEXTE DES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES ET DES FOYERS D'ACCUEIL MÉDICALISÉ

2.1 Le cadre juridique

Les MAS et les FAM sont régis par la loi du 2 janvier 2002 « *renovant l'action sociale et médico-sociale* » et la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » et leurs textes d'application. Les articles R. 344-1 et R. 344-2 du Code de l'action sociale et des familles définissent le public et les missions des MAS. Un décret du 20 mars 2009³ précise les missions des MAS et des FAM lorsqu'ils accueillent des personnes en situation complexe de handicap.

¹ Programme de travail 2012-2013 de l'Anesm approuvé par le conseil d'administration le 7 décembre 2011.

² WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality life research*, 1993, n° 2, pp. 153-159.

³ Décret n° 2009-322 *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie*, décret codifié sous les articles D. 344-5-1 et D. 344-5-16 du Code de l'action sociale et des familles.

Les MAS sont financées par l'assurance maladie. Anciennement foyers à double tarification (FDT), les FAM sont financés conjointement par l'assurance maladie pour les prestations relatives aux soins et par le conseil général pour les prestations relatives à l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale.

Fin avril 2012, la base Finess⁴ recensait 671 MAS et 768 FAM.

La capacité d'accueil moyenne des MAS est de 40 places. Les FAM sont sensiblement plus petits puisque 60 % des FAM comptent moins de 30 places d'accueil⁵.

2.2 Les publics accueillis

Le public accueilli au sein des MAS et des FAM est diversifié.

Certains établissements accueillent un public hétérogène, que ce soit en termes de déficience, d'âge, de niveau de dépendance, d'origine du handicap, etc.

D'autres établissements sont spécialisés dans l'accueil d'un public : personnes atteintes d'une déficience ou d'une pathologie particulière (psychique, sensorielle, autisme, etc.), personnes polyhandicapées, personnes ayant un handicap acquis, personnes handicapées vieillissantes, etc.

Les déficiences principales des personnes⁶ accueillies en MAS et en FAM sont les suivantes :

- intellectuelles sévères ou profondes : 41 % en MAS et 43 % en FAM ;
- polyhandicap⁷ : 33 % en MAS, et 9,6 % en FAM ;
- psychiques : 10 % MAS et 24 % en FAM ;
- motrices : 9,5 % en MAS et 17 % en FAM ;
- plurihandicap⁸ : 9,9 % en MAS et 5,5 % en FAM ;
- sensorielles : 1,1 % en MAS et 3,1 % en FAM.

En outre : 13 % des personnes accueillies en FAM (1 % en MAS) présentent un traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises. 14 % des résidents en FAM (11 % des résidents en MAS) présentent un trouble envahissant du développement (TED) dont l'autisme.

Pour certaines personnes, la déficience a été acquise dans une trajectoire de vie (suite à un accident ou une maladie par exemple) et est potentiellement évolutive.

Une proportion importante des personnes accueillies en MAS ou en FAM est en situation complexe de handicap, tel que définie par le décret du 20 mars 2009 (article D. 344-5-1 du Code de l'action sociale et des familles) : « *ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essen-*

⁴ Fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

⁵ MAKDESSI, Y., MAINGUENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé. *Documents de travail - Série Statistiques*, janvier 2010, n° 141. MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n° 833.

⁶ MAKDESSI, Y., MAINGUENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé. *Documents de travail - Série Statistiques*, janvier 2010, n° 141.

⁷ Associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante (enquête ES- DRESS).

⁸ Plusieurs déficiences de même gravité empêchant de déterminer une déficience principale (enquête ES- DRESS).

tiels de la vie quotidienne⁹ ». Elles sont en situation de grande dépendance ou de grande vulnérabilité¹⁰, c'est-à-dire qu'elles ont besoin d'un accompagnement dans les activités essentielles de la vie quotidienne et pour communiquer. 73 % des personnes en MAS et 52 % des personnes en FAM ont besoin d'une aide à la toilette, 38,5 % des personnes en MAS ont besoin d'une aide pour se déplacer dans leur lieu d'hébergement et 21,3 % des personnes en FAM, enfin 60 % des personnes en MAS et 40 % des résidents en FAM ont besoin d'un tiers pour communiquer avec autrui¹¹.

Les caractéristiques du public accueilli dans les MAS-FAM évoluent dans deux directions :

- un vieillissement des personnes accueillies : 37 % des personnes accueillies en FAM et 31 % des résidents de MAS ont plus de 50 ans. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM et de 8 points entre 2006 et 2010¹² ;
- une augmentation de la proportion de personnes en situation de handicap psychique. En effet depuis les ordonnances de 1996¹³ et la loi 11 février 2005 reconnaissant le handicap psychique, certaines personnes auparavant accueillies au sein des hôpitaux psychiatriques sont désormais accueillies au sein de structures médico-sociales, et notamment les MAS et les FAM.

2.3 Les modalités de l'accompagnement en MAS-FAM

Une des particularités des MAS et des FAM est d'être avant tout des lieux de vie mais qui proposent également des soins.

L'accompagnement dans les MAS et les FAM dure le plus souvent plusieurs années voire toute une vie d'adulte. Il se fait généralement sous forme d'hébergement (90 % des places de MAS-FAM)¹⁴. Toutefois, les MAS et les FAM peuvent accueillir des personnes en accueil de jour, en hébergement temporaire¹⁵ ou séquentiel. Ce type d'accueil est largement encouragé par les pouvoirs publics¹⁶ afin de proposer des accueils personnalisés et souples.

⁹ Cette situation résulte :

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
« b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;
« c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »

¹⁰ PANDELE, S. *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.

¹¹ MAKDESSI, Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Documents de travail - Série études et recherches*, 2012, n° 123.

¹² MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n° 833.

¹³ L'article 51 de l'Ordonnance n° 96.346 du 24 avril 1996 (article L. 6111-3 du Code de la santé publique) permet aux établissements de santé de créer et gérer des établissements médico-sociaux, et notamment des MAS et des FAM.

¹⁴ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n° 833.

¹⁵ Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire.

¹⁶ CNSA. *États des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*. Dossier technique. Paris : CNSA, 2011.

3 VOLET 2 - VIE QUOTIDIENNE, SOCIALE, CULTURE ET LOISIRS

Le premier volet du programme qualité de vie en MAS-FAM aborde les questions de communication, d'expression, de participation et de citoyenneté. Pouvoir exprimer ses besoins et ses attentes et être compris est un élément essentiel de la qualité de vie.

Le second volet du programme qualité de vie aborde cette question sous l'angle de la vie quotidienne, sociale, de la culture et des loisirs. Ce volet renvoie à une dimension plus objective de la qualité de vie : pouvoir satisfaire ses besoins essentiels, disposer d'un cadre de vie de qualité, pouvoir tisser des liens sociaux et affectifs, avoir accès aux pratiques culturelles et aux loisirs, etc.

Si ces recommandations visent à couvrir toutes les dimensions qui concourent à la qualité de vie des résidents en MAS ou FAM, il convient de souligner l'importance des dimensions relatives à la vie relationnelle et sociale. En effet, quelle que soit la nécessité de répondre aux besoins dits fondamentaux (confort physique et psychologique, nutrition, hygiène...), l'on ne saurait limiter les objectifs de qualité de vie aux seules fonctions biologiques de la personne. C'est pourquoi il est nécessaire de porter une attention particulière aux recommandations décrites dans la deuxième partie de ce volume portant sur la vie relationnelle et sociale, sans, bien entendu, négliger les autres dimensions.

3.1 Les objectifs de la recommandation

L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour améliorer la qualité de l'accompagnement dans la vie quotidienne, sociale, culturelle et l'accès aux loisirs des personnes accueillies en MAS et en FAM.

La recommandation vise à fournir aux professionnels des pistes pour l'action et la réflexion afin de répondre aux questions suivantes :

- Comment accompagner les personnes dans la vie quotidienne, et notamment, comment favoriser leur confort physique et psychologique ? Comment garantir le respect de leur intimité et de leur vie privée ? Comment mettre en place un cadre de vie et une organisation logistique adaptés à un lieu de vie ?
- Comment reconnaître et accompagner la vie affective, relationnelle et sociale des personnes ?
- Comment favoriser leur accès aux activités culturelles, sportives, de loisirs et de détente ?
- Comment organiser les rythmes de vie et l'environnement des personnes afin de concilier les besoins de repères et ceux de changements ?

3.2 Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et l'amélioration de la qualité

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes et ne sont pas en tant que telles un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un

objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes¹⁷.

Cette recommandation s'adresse à des professionnels exerçant dans des établissements diversifiés en termes de taille, de valeurs de l'organisme gestionnaire, d'implantation territoriale, etc. Les points forts et les axes d'amélioration ne sont pas identiques d'un établissement à l'autre. Ainsi, les recommandations sont à lire au regard des spécificités de chaque établissement et à articuler avec les priorités définies dans le **projet d'établissement**. Celui-ci constitue un repère pour que les professionnels partagent des valeurs et des objectifs communs sur la qualité de l'accompagnement des personnes.

De plus, elle s'adresse à des professionnels qui accompagnent des publics diversifiés dont les besoins et attentes dans la vie quotidienne, sociale, culturelle et en loisirs sont très divers. Les recommandations sont à lire au regard des besoins et attentes singulières de chaque personne accompagnée et sont à lier avec son **projet personnalisé**.

L'amélioration de la qualité est indissociable de la **formation** afin de développer les compétences relationnelles, les savoirs faire techniques et les connaissances des différents professionnels.

Elle est également indissociable au soutien de la **créativité**, de l'**imagination** et de la **prise d'initiatives** des professionnels, leviers essentiels pour prévenir l'usure professionnelle et améliorer *in fine* la qualité de l'accompagnement.

3.3 Les destinataires de la recommandation

Les destinataires directs de cette recommandation sont :

- les professionnels exerçant dans les MAS-FAM ;
- les organismes gestionnaires des établissements (dont les membres des conseils d'administration) ;
- les organismes de formation initiale et continue.

Ce document peut aussi être utile :

- aux organismes habilités chargés de réaliser les évaluations externes ;
- aux autorités chargées du financement et des autorisations (Agences régionales de santé et Conseils généraux).

Ce document peut constituer un support d'échanges et de réflexions avec :

- les personnes accueillies et leurs proches – dont les représentants des usagers au sein du Conseil de la vie sociale (CVS), de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, etc. ;
- les autres acteurs de l'accompagnement – professionnels de centre hospitalier, Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), services mandataires, bénévoles, etc.

¹⁷ Procédure d'élaboration des recommandations, www.anesm.sante.gouv

3.4 Mode d'emploi de la recommandation

Ce document est constitué en 4 chapitres :

- 1 La vie quotidienne et le cadre de vie ;
- 2 La vie relationnelle et sociale ;
- 3 Les pratiques culturelles, le sport et les loisirs ;
- 4 Les rythmes de vie et l'environnement.

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques déclinées ainsi :

- une introduction destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques ;
- les enjeux qui définissent les buts à atteindre et précisent les effets attendus ;
- les déclinaisons pratiques de la recommandation, c'est-à-dire les actions à mettre en œuvre pour atteindre ces buts ;
- les points de vigilance attirent l'attention du lecteur sur certaines pratiques spécifiques ;
- les repères juridiques. Ils ne sont pas exhaustifs et ont vocation à préciser le cadre juridique dans lequel s'inscrivent certaines pratiques ;
- les illustrations décrivent des pratiques mises en œuvre par des établissements. Elles éclairent les propos et ne sont pas des recommandations. Cependant, elles peuvent inspirer des initiatives.

À la fin de chaque chapitre, se trouve l'essentiel des recommandations.

Des annexes complètent la recommandation :

- les éléments d'appropriation des recommandations ;
- la méthodologie d'élaboration de la recommandation ;
- la liste des personnes ayant participé à son élaboration.

Une synthèse de l'ensemble du document est également disponible sur le site de l'Anesm.

LA VIE QUOTIDIENNE
ET LE CADRE DE VIE

Les actes essentiels de la vie quotidienne sont : boire et manger, se laver, s'habiller et se déshabiller, éliminer, dormir et se reposer, se déplacer¹⁸. L'accompagnement réalisé par les professionnels dans ces actes est parfois appelé « soins de base ».

Les actes de la vie domestique et de la vie courante sont : gérer son argent, son traitement, faire ses courses, faire son ménage, téléphoner etc.¹⁹

La communication, aspect essentiel de la vie quotidienne, est abordée dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté », volet 1 du programme qualité de vie en MAS-FAM.

La vie sociale, autre aspect essentiel, est abordée dans la seconde partie de cette recommandation.

NOTE À L'ATTENTION DU LECTEUR SUR LE VOCABULAIRE

L'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne se déroule généralement dans les chambres et les unités de vie. En fonction des établissements, ces unités de vie sont appelées « maison », « maisonnée », « appartement », « étage », « groupe de vie », « villa », « logis », « maisonnette », « habitation », « pavillon », « lieu de vie » etc.

Les accompagnants de la vie quotidienne sont principalement les aides-soignants, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie, moniteurs éducateurs, même si d'autres professionnels peuvent être concernés. Dans certains établissements, ces professionnels sont appelés « encadrants », « professionnels du quotidien », « accompagnants/équipe de proximité », « agents », « aidants professionnels ».

Le choix des termes utilisés pour nommer les « unités de vie » et les « professionnels du quotidien » est révélateur d'une représentation de l'accompagnement et peut, de fait, influencer les pratiques et les représentations du handicap à l'extérieur de l'établissement (auprès des familles, des partenaires etc.).

Ainsi, les professionnels questionnent en équipe pluridisciplinaire les termes qu'ils utilisent afin de disposer d'un vocabulaire partagé, en cohérence avec les valeurs de l'établissement et les orientations législatives.

¹⁸ - L'échelle de Katz définit 6 fonctions essentielles de la vie quotidienne : hygiène corporelle, habillage, toilette, locomotion, continence, prise des repas.

- Pour Virginia Henderson, les 9 premiers besoins sont : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir ou se dévêtir, maintenir sa température, être propre soigné, protéger ses téguments, éviter les dangers.

- Dans le guide GEVA, sont déclinés les termes suivants :

Mobilité, manipulation : se mettre debout, faire ses transferts marcher, se déplacer dans le logement et à l'extérieur, utiliser la préhension de la main dominante, utiliser la préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine, avoir une coordination bi-manuelle, soulever et porter des objets.

Entretien personnel : se laver, prendre soin de son corps, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller et se déshabiller, prendre ses repas (manger, boire), prendre soin de sa santé.

¹⁹ Le guide GEVA définit la vie domestique et la vie courante : faire ses courses, préparer un repas simple, faire son ménage, entretenir son linge et ses vêtements, gérer son budget, gérer ses démarches administratives.

- L'échelle de Lawton dite IADL définit les différents domaines de la vie courante : téléphoner, faire ses courses, la cuisine, le ménage, laver son linge, utiliser les transports, gérer son traitement, gérer son argent.

1 PERSONNALISER L'ACCOMPAGNEMENT DANS LES GESTES DU QUOTIDIEN

Les personnes accueillies en MAS-FAM ont besoin d'un accompagnement dans les gestes du quotidien afin de compenser leur dépendance. Cet accompagnement peut prendre différentes formes : aide physique par les gestes (totale ou partielle), aide verbale, aménagement de l'environnement, ou aide technique.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies bénéficient d'un accompagnement personnalisé et adapté dans les actes de la vie quotidienne afin de compenser les limites de leur autonomie fonctionnelle.
- Leurs potentialités sont identifiées, valorisées. Les personnes ont la possibilité de les développer.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier avec chaque personne ses attentes et besoins en accompagnement dans les gestes du quotidien (repas, toilette, déplacements etc.). Associer, le cas échéant, la famille ou les proches.
- ↘ Réaliser une évaluation interdisciplinaire, en situation, en s'appuyant sur l'expertise et l'observation des accompagnants dans la vie quotidienne et les professionnels spécialisés (ergothérapeute, psychomotricien, médecin de rééducation, neurologue, psychologue, etc.) afin d'identifier les besoins en accompagnement. Les professionnels s'appuient sur une grille existante ou construite en équipe.
- ↘ Proposer, à partir de l'identification des attentes des personnes et de l'évaluation des professionnels :
 - une aide adaptée, totale ou partielle par les gestes et/ou la parole ;
 - un aménagement de l'environnement et des aides techniques (pour les repas, les toilettes, les déplacements, etc.). Dans ces situations, associer les personnes au choix de ces aides et les former à leur utilisation ;
 - des supports visuels et/ou écrits représentant le déroulé des gestes à réaliser.

ILLUSTRATIONS

Monsieur M., accueilli en FAM, bénéficie d'un accompagnement personnalisé lors de sa toilette. Des pictogrammes, affichés dans sa salle de bain, représentent le déroulement des gestes à effectuer chaque matin. Ceci lui permet de mieux repérer les différentes étapes à réaliser.

Dans un établissement qui accueille des personnes handicapées physiques, les chambres ont été équipées en domotique et adaptées aux besoins spécifiques et aux capacités de chacun. Une personne accueillie, privée de capacité motrice, témoigne « la domotique m'a rendu une grande part de mon indépendance ; je ne suis plus contraint de solliciter une aide pour mettre la lumière, ouvrir le volet, appeler l'ascenseur, téléphoner, lire, etc. ».

- ↘ Apporter, pour chaque personne, le temps nécessaire d'accompagnement professionnel (pour les repas, la toilette etc.) :
 - en mesurant, pour chaque personne, ses besoins en temps d'accompagnement ;
 - en adaptant les plannings et les horaires des professionnels pour tenir compte des besoins en accompagnement des personnes accueillies (amplitudes horaires, permanence etc.).

ILLUSTRATION

Dans un FAM accueillant des personnes en situation de grande dépendance, l'équipe d'aides soignantes et d'aides-médico-psychologiques est ponctuellement renforcée par des auxiliaires de vie sociale au moment des repas pour les personnes alitées ou qui souhaitent manger dans leur chambre.

- ↘ Pour les personnes ayant besoin d'une aide totale, impliquer la personne :
 - en lui annonçant, à l'avance, les gestes professionnels qui seront réalisés ;
 - en lui expliquant les gestes réalisés et leurs effets tout en utilisant un mode de communication adapté (vocabulaire simple, débit adapté, images etc.).
- ↘ Pour les personnes accueillies ayant besoin d'une aide par la parole, rester dans la proposition et l'explication des gestes à effectuer en veillant à ne pas s'adresser aux personnes de façon infantilisante.
- ↘ Dans le cas où la personne ne souhaite pas bénéficier d'un accompagnement malgré ses besoins (par exemple, la personne préfère se raser seule au risque de se blesser, etc.) :
 - chercher les aménagements possibles ;
 - valoriser ses potentialités mais expliquer aussi à la personne ses limites ;
 - proposer des essais afin qu'elle prenne conscience de ses potentialités ;
 - expliquer à la personne les conséquences de ses gestes et les risques encourus, et mesurer avec elle, en équipe interdisciplinaire, et le cas échéant avec son représentant légal, les risques auxquels elle s'expose ;
 - réévaluer régulièrement la situation avec toutes les personnes concernées.
- ↘ Proposer un apprentissage des gestes sous forme d'accompagnement individuel ou d'atelier collectif :
 - en identifiant avec chaque personne ses éventuelles attentes, y compris par l'observation, et en l'intégrant dans le projet personnalisé ;
 - en se basant sur les résultats de l'évaluation interdisciplinaire.
- ↘ Aider les professionnels de l'accompagnement à prendre du recul dans leur relation d'accompagnement afin qu'ils ne surévaluent ou sous-évaluent pas les potentialités de la personne :
 - en formant les accompagnants aux spécificités propres aux différentes pathologies/déficiences et à la relation d'accompagnement ;
 - en s'appuyant sur des professionnels spécialistes de certaines déficiences/pathologies (polyhandicap, TED, handicap psychique, etc.) ;

- en prévoyant, pour l'équipe d'encadrement, des temps d'observation de la relation entre les accompagnants et les personnes accueillies. L'équipe d'encadrement échange avec les professionnels sur cette relation ;
 - en organisant des réflexions sur la posture d'accompagnement ;
 - en échangeant avec les professionnels sur leurs éventuelles difficultés pour accepter les pertes d'autonomie fonctionnelle de certaines personnes, et notamment celles qui avancent en âge et/ou qui ont une aggravation de leur état de santé.
- ↘ Assurer la transmission des informations concernant l'accompagnement dans les gestes du quotidien aux nouveaux professionnels en intégrant cette dimension dans le dossier de la personne afin d'assurer une cohérence tout au long de son accompagnement.
 - ↘ Réévaluer régulièrement, et plus particulièrement lors de changements importants de la situation de la personne (liés à sa santé notamment), la pertinence de l'aide proposée.
 - ↘ Donner à la personne la possibilité d'exprimer auprès d'un professionnel de son choix sa difficulté, sa souffrance à vivre sa dépendance ou la perte progressive de ses potentialités.

2 FAVORISER LE CONFORT PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES

Le bien-être est une sensation agréable procurée par l'absence de tension psychologique et de douleur²⁰. Or, les pathologies/les déficiences des personnes peuvent être à l'origine de douleurs physiques ou psychologiques, de situations d'inconforts ou anxiogènes. Dans cette partie, est abordée la façon dont les professionnels peuvent prévenir, repérer et évaluer les douleurs²¹.

REPÈRES JURIDIQUES

L'article L. 1110-5 du Code de la santé publique précise que « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

L'article D. 344-5-3 du Code de l'action sociale et des familles, relatif aux établissements et services accueillant des adultes handicapés qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie, dispose par ailleurs que ces derniers « *portent une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique.* »

²⁰ Dictionnaire Petit Robert.

²¹ Les modalités de traitement de la douleur sont abordées dans les recommandations suivantes :

- Haute Autorité de Santé. *Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient*. Saint-Denis : HAS, 2008.
- Société d'étude et de traitement de la douleur, Ministère de la Santé et de la Protection sociale. *La douleur en questions*. Paris : Société française d'étude et de traitement de la douleur, Ministère de la Santé et de la Protection sociale, 2004. 51 p.
- ANAES. *Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale*. Saint-Denis : ANAES, 2000. 18 p.
- DGS, SFGG. *Outil douleur*. Programme Mobiquat. Suresnes : SFGG, 2010.
- ANAES. *Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Saint-Denis : ANAES, 1999. 124 p.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes bénéficient d'un accompagnement visant à prévenir la douleur.
- La souffrance physique et psychique de la personne est entendue, repérée, évaluée à partir d'échelles sélectionnées par l'équipe médicale. Elle est signalée, le cas échéant, aux professionnels de santé et réévaluée autant que de besoin.
- L'ensemble des professionnels disposent des compétences pour analyser les situations complexes.
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée fait l'objet d'une attention particulière²².

RECOMMANDATIONS

- ↘ Former et sensibiliser les professionnels afin qu'ils mettent en œuvre les techniques permettant de prévenir et éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, transferts, etc.) et apportent une attention aux soins préventifs quotidiens (effleurement des points d'appui, massage abdominal, hydratation, soins de bouche, etc.).
- ↘ Identifier les positions les plus confortables pour la personne. S'assurer du confort de ses vêtements, de ses appareillages et de son mobilier pour le cas échéant, les adapter.
- ↘ Porter l'attention nécessaire aux soins d'hygiène (hygiène du corps, des mains, des dents, des ongles, etc.) :
 - en sensibilisant et formant les professionnels chargés de l'accompagnement dans la vie quotidienne à cet aspect ;
 - en sensibilisant et verbalisant auprès des personnes l'importance de l'hygiène afin de les engager à participer à leurs soins²³. Proposer, en lien avec le projet personnalisé, un accompagnement à l'hygiène et des ateliers éducatifs²⁴ (hygiène bucco-dentaire par exemple) ;
 - en prévoyant et organisant le temps nécessaire à cet accompagnement ;
 - en adaptant les modalités des soins d'hygiène (les gestes, la posture, le lieu, le moment etc.) pour limiter le stress que peuvent engendrer certains actes (par exemple, se brosser les dents peut être vécu comme intrusif par certaines personnes avec des troubles envahissants du développement) ;
 - en évaluant régulièrement les pratiques existantes.

²² Cet aspect n'est pas traité dans la présente recommandation. Il fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles spécifique : Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

²³ Dans cette partie est abordée la dimension médicale de l'hygiène mais celle-ci a également un impact important sur l'image de soi et la reconnaissance. Cette notion est traitée p. 37 du document « *Valoriser les personnes accueillies pour faciliter leur intégration sociale* ».

²⁴ « Adapter et construire des programmes d'éducation à la santé ». Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. p. 44.

- ↘ Prendre en compte les particularités sensorielles des personnes liées à leur déficience/ pathologie (par exemple hyper-sensibilité à la lumière, au bruit, au mouvement) afin d'adapter et aménager leur environnement sensoriel et d'éviter une sur-sollicitation source de stress. Et notamment :
 - la lumière et les couleurs ;
 - les bruits et les sons (télévision, téléphones, voix, etc.) ;
 - les odeurs ;
 - les mouvements, les allers et venues, l'intensité des interactions ;
 - la température.
- ↘ Mesurer les effets de ces aménagements.

ILLUSTRATION

Dans un établissement qui accueille des personnes avec TED les professionnels ont privilégié une organisation en petites unités de vie. Ils ont observé qu'une telle configuration apportait davantage de sérénité à ces personnes particulièrement sensibles aux mouvements et allers et venues. En outre, ils ont aménagé, au sein du salon commun, un espace cloisonné par des rideaux où les personnes peuvent s'isoler tout en étant proche du groupe. Le temps du repas se déroule en petit groupe, apportant ainsi moins de stimulations perturbantes liées aux mouvements et aux bruits.

- ↘ Faciliter la compréhension, par les personnes, de leur environnement : repérage dans le temps et dans l'espace, connaissance des personnes qui les accompagnent, des autres personnes accueillies etc.²⁵
- ↘ Identifier avec la personne et le cas échéant avec ses proches, le contexte et les situations pouvant potentiellement générer du stress et des difficultés pour elle (moment de la journée, espaces, etc.) afin d'adapter l'accompagnement.

ILLUSTRATION

Dans un établissement qui accueille des personnes avec TED, les professionnels ont observé que les moments de transition, et notamment, le passage d'une pièce à l'autre, du dedans au dehors, d'une activité à une autre était difficile à vivre pour certaines personnes. Ils se rendent donc particulièrement disponibles auprès des personnes pendant ces temps en les accompagnant physiquement par la parole ou avec un pictogramme pour préparer le changement de lieu et faciliter la transition. L'utilisation de supports visuels et la réalisation de plannings d'activités permettent en outre de prévenir certains troubles du comportement.

²⁵ Les déclinaisons pratiques sont développées dans le volet 1 du programme qualité de vie en MAS-FAM qui porte sur « l'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté ».

- ↘ Identifier avec la personne et le cas échéant ses proches, les moyens qu'elle met en œuvre pour limiter son stress (par exemple, mise en place de certains rituels rassurants) afin de pouvoir les respecter.
- ↘ Assurer la transmission de ces informations à tous les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement.
- ↘ Organiser la permanence des professionnels (y compris pendant les temps de réunion, de formation interne, de transmission écrite, etc.) auprès des personnes accueillies.
- ↘ Mettre en place des outils d'évaluation de la douleur et former les professionnels.
- ↘ Porter une attention particulière aux changements de comportement et d'attitude de la personne susceptibles de révéler une gêne, un mal-être ou une douleur :
 - en échangeant entre les différents acteurs de l'accompagnement en équipe pluridisciplinaire ;
 - en se rendant disponible et à l'écoute ;
 - en observant ses modes d'expression verbaux et non verbaux ;
 - en sensibilisant les accompagnants sur l'importance de l'observation des détails au quotidien ;
 - en assurant le suivi de ses fonctions essentielles (alimentation, selles, sommeil, etc.) dans son dossier individuel pour identifier les changements préoccupants. Associer, le cas échéant, ses proches.
- ↘ Assurer la transmission des informations concernant les changements préoccupants aux professionnels susceptibles de faire un diagnostic ou d'avoir une expertise sur la souffrance (infirmier, médecin généraliste, psychiatre, psychologue, etc.) afin qu'ils apportent une réponse personnalisée.
- ↘ Évaluer régulièrement, avec la personne et en équipe pluridisciplinaire et, le cas échéant, les proches, la pertinence et l'efficacité des réponses proposées (changement des modalités d'accompagnement, traitement, changement d'appareillage, proposition de sorties, etc.).

Nota bene : L'accompagnement spécifique au moment de la fin de vie est abordé dans la recommandation portant sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée et dans celle portant sur l'accompagnement personnalisé de la santé du résident en Ehpad.

RÉFÉRENCES ANESM

- *L'accompagnement personnalisé à la santé de la personne handicapée*, Saint-Denis : Anesm, 2013.
- *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident en Ehpad. Qualité de vie en Ehpad, volet 4*, Saint-Denis : Anesm, 2013.

3 METTRE EN PLACE UN CADRE DE VIE ET UNE ORGANISATION LOGISTIQUE ADAPTÉS À UN LIEU DE VIE

La dimension logistique de l'accompagnement (entretien du matériel et des bâtiments, qualité des repas, entretien du linge, etc.) et le cadre de vie (esthétique, agencement et ergonomie des locaux) participent à la qualité de vie des personnes. L'un des enjeux en MAS-FAM est de concilier les exigences de sécurité et d'hygiène liées à la vie en collectivité avec un cadre de vie convivial qui s'apparente à celui d'un domicile personnel.

Enjeux et effets attendus

- La construction d'un cadre de vie accueillant et chaleureux participe au sentiment de se sentir chez soi.
- Les personnes accueillies vivent dans des conditions matérielles de qualité et sécurisées.
- Les fonctions d'intendance, de logistique, d'entretien et de travaux sont valorisées et intégrées dans l'accompagnement global de la personne.
- Les professionnels recherchent l'équilibre entre le respect des règles d'hygiène et de sécurité et le fonctionnement d'un lieu de vie personnalisé.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Intégrer la dimension logistique dans le projet d'établissement. Associer les professionnels chargés de ces fonctions lors de son élaboration et de l'évaluation interne.
- ↘ Faire connaître auprès de l'ensemble des professionnels les modalités d'organisation des fonctions d'intendance et de logistique (repas, entretien des locaux, entretien du linge, etc.), par exemple grâce à un organigramme fonctionnel.
- ↘ Faire participer les professionnels chargés des fonctions techniques et logistiques à des réunions où sont abordées les questions liées à l'accompagnement. Les former à l'approche du handicap afin de les sensibiliser à l'approche globale de la personne accueillie, dans le respect de la confidentialité des informations partagées.
- ↘ Concilier confort, robustesse, fonctionnalité, ergonomie, sécurité, esthétique et besoins spécifiques liés aux déficiences dans le choix du mobilier collectif (fauteuils et chaises, canapés, meubles, tables, etc.) :
 - en identifiant les besoins des personnes accueillies, grâce aux observations des professionnels de proximité et à l'expertise des ergothérapeutes ;
 - en limitant le mobilier médicalisé au strict nécessaire ;
 - en recueillant leurs goûts, par exemple dans le cadre du CVS ou de réunions *ad hoc*.
- ↘ Rendre le cadre de vie chaleureux au travers de la décoration :
 - en étant attentif au choix des couleurs et à la lumière ;
 - en intégrant des objets de décoration (plantes, bouquet de fleurs, nappes, tableaux, diffuseur d'odeur, coussins, etc.) ;
 - en tenant compte de la sécurité (risque de se blesser en cassant des objets, de mettre à la bouche des objets non comestibles, etc.) ;
 - en associant les usagers.

ILLUSTRATIONS

À son ouverture, un FAM a fait appel à une chromaticienne pour travailler sur le choix des couleurs des murs lors de la conception du bâtiment. Un ergonome a également été sollicité pour travailler sur les contrastes.

Dans une MAS, les professionnels ont sollicité un décorateur d'intérieur lors du réaménagement de l'espace dédié au repas.

- ↘ Impliquer et sensibiliser les professionnels à l'importance de l'entretien et de l'utilisation appropriée du matériel collectif et des bâtiments :
 - en responsabilisant l'ensemble des professionnels sur ces aspects (par exemple : mise en place de fiches ou d'un cahier d'incidents techniques);
 - en clarifiant les modalités d'organisation et en les portant à la connaissance de tous : qui signale? Au près de qui? Sur quel support? Qui effectue le suivi? Qui vérifie?;
 - en disposant d'un stock de matériel suffisant et à disposition pour remplacer le matériel potentiellement abîmé (chaises, vaisselles, etc.);
 - en mettant à disposition des professionnels les manuels d'utilisation du matériel;
 - en formant les professionnels à l'utilisation et à l'entretien courant, le cas échéant, de ces matériels;
 - en s'assurant de l'efficacité des contrats d'entretien du matériel sensible (ascenseur, chaudières, four etc.), et en définissant clairement les modalités d'intervention (personnes ressources, délais et périmètre d'intervention).
- ↘ Rencontrer les services de contrôle et de certification relatifs aux règles d'hygiène, de sécurité incendie, et de sécurité alimentaire (services vétérinaire, etc.) pour :
 - leur présenter le projet d'établissement et mettre en avant notamment la notion de « lieu de vie »;
 - échanger sur les modalités pratiques de mise en œuvre des règles d'hygiène et de sécurité en tenant compte du respect des droits des personnes accueillies;
 - échanger sur les modalités pratiques de respect des règles et normes d'hygiène et de sécurité susceptibles de faciliter la participation des personnes aux différentes tâches domestiques et de la vie courante : laver son linge et/ou avoir accès à la lingerie, participer à la préparation des repas, etc.
- ↘ Informer de façon adaptée les personnes accueillies des règles d'hygiène et de sécurité.
- ↘ Identifier la taille des unités de vie la plus adaptée permettant aux personnes de se sentir « chez elle », l'organisation en petites unités de vie devant être conciliable avec la sécurité des personnes et leur souhait d'entrer en relations avec les autres personnes accueillies.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM, Volet 1*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

4 ASSURER LA QUALITÉ GUSTATIVE DES REPAS EN TENANT COMPTE DES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES

Les repas sont des moments de plaisirs, notamment dans toutes leurs dimensions sensorielles : goût, texture, odeur, présentation et couleurs. Il apparaît ainsi essentiel de mener une réflexion sur l'amélioration de la qualité gustative et la présentation des repas proposés.

Les repas ayant aussi une dimension relationnelle, cette question est abordée dans la deuxième partie du document sur la vie sociale.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes bénéficient de repas de qualité (produits, préparation, diversité, etc.), adaptés à leurs goûts et à leurs besoins spécifiques, le cas échéant.
- Le repas est un moment de plaisir sensoriel pour les personnes.
- Un repas de bonne qualité gustative prévient la dénutrition et un repas équilibré, l'obésité²⁶.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Identifier au moment de l'accueil et tout au long du séjour de la personne :
 - les goûts de la personne, et plus spécifiquement les aliments qui ont une résonance particulière pour elle ;
 - ses aversions et ses habitudes alimentaires (notamment celles liées à sa religion, le cas échéant) ;
 - ses contraintes spécifiques liées sa santé : troubles de la déglutition, difficultés à mastiquer, allergies ou intolérances alimentaires (par exemple : régime sans lactose, sans sel, etc.). Recueillir auprès du médecin les ordonnances émises et solliciter des réévaluations régulières (notamment pour les personnes ayant une alimentation par gastrostomie).
- ↳ Assurer l'effectivité de la transmission de ces informations aux professionnels titulaires et remplaçants préparant les repas et participant à l'accompagnement et en assurer la mise en place. Informer le prestataire externe le cas échéant.

²⁶ Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015.

- ↘ Prévoir, le cas échéant, un plat de remplacement afin de tenir compte des goûts, habitudes alimentaires et éventuelles aversions des personnes accueillies²⁷.
- ↘ Lorsque les goûts et les habitudes alimentaires de la personne mettent en péril sa santé, informer le médecin pour trouver avec la personne une solution tenant compte à la fois de ses goûts tout en préservant sa santé.
- ↘ Sensibiliser les professionnels à l'importance de la présentation des plats et des assiettes pour les rendre appétissants.
- ↘ Apporter un soin particulier aux repas des personnes qui ont un mode d'alimentation spécifique et notamment ceux bénéficiant de textures modifiées :
 - en formant les cuisiniers aux différentes textures²⁸ ;
 - en évitant de mélanger les aliments lorsqu'ils sont mixés ;
 - en recherchant une présentation appétissante : mets séparés, condiments adaptés, couleurs, etc.
- ↘ Privilégier, autant que possible, les plats élaborés avec des produits frais et l'intégrer dans le cahier des charges en cas de recours à un prestataire.
- ↘ Mettre en place une instance de type commission des menus pour évaluer et améliorer la qualité des prestations, en associant, *a minima*, des représentants :
 - des personnes accueillies (par exemple les représentants des personnes accueillies au Conseil de la vie sociale) ;
 - des cuisiniers et/ou prestataire extérieur ;
 - des professionnels de santé (diététicien, médecin, infirmiers, etc.) ;
 - des professionnels de l'accompagnement.
- ↘ Organiser des activités ayant pour objet le goût : atelier cuisine, repas thématique, barbecues, sorties au restaurant, etc.

ILLUSTRATION

Dans un établissement où la préparation des repas est réalisée par un prestataire externe, les professionnels ont réfléchi sur la place des repas. Ils ont choisi de se doter d'une « cuisine d'été » pour organiser ponctuellement des barbecues.

- ↘ Proposer une stimulation au goût dans la mesure du possible pour les personnes qui s'alimentent par gastrostomie à l'aide de sprays buccaux, objets à mâcher, odeurs, etc.

²⁷ Décret n° 2012-144 du 30 janvier 2012 relatif à la qualité nutritionnelle des repas servis dans le cadre des services de restauration des établissements sociaux et médico-sociaux. Sont requis « l'adaptation des plats proposés aux goûts et aux habitudes alimentaires des résidents. »

²⁸ ANAP. *Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Retour d'expériences.* Paris : ANAP, 2011.

ILLUSTRATION

Dans une MAS, un travail a été effectué auprès d'une personne qui s'alimente par gastrotomie. Un temps d'alimentation « plaisir » lui est proposé en fin de repas. Il s'agit de lui donner de très petites quantités de sucré ou salé, selon son envie. Elle semble apprécier. Les seuls moments de contre indication sont les moments où cette personne est encombrée sur le plan respiratoire. La mise en place de cette alimentation « plaisir » a permis de rendre ce temps de repas plus supportable pour la personne.

- ↘ Rendre accessibles aux personnes accueillies des aliments en dehors des temps de repas en identifiant les modalités d'accès (placard ou réfrigérateur individuel ou collectif) qui tiennent compte à la fois des risques éventuels (fausse route etc.) et des contraintes liées à la vie en collectivité. Cette possibilité peut être gérée par la personne accueillie elle-même et/ou par les professionnels.
- ↘ Prendre en compte les habitudes de vie des personnes concernant les cigarettes et l'alcool :
 - en les informant du cadre légal lié à la consommation de tabac dans les espaces collectifs²⁹ ;
 - en définissant, dans le règlement de fonctionnement, les limites imposées par la sécurité individuelle et collective au droit individuel de fumer dans sa chambre³⁰ ;
 - en relayant les campagnes nationales de prévention et d'éducation à la santé concernant le tabac et l'alcool en utilisant les supports adaptés produits par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (Inpes) ;
 - en évaluant avec la personne l'impact de sa consommation (tabac, alcool) pour elle-même, pour les autres personnes accueillies et les professionnels.
- ↘ Mettre à disposition un espace pour les fumeurs (à l'extérieur ou à l'intérieur³¹) et s'assurer que les mégots de cigarettes sont jetés dans des cendriers fermés afin qu'ils ne soient pas accessibles à ceux qui pourraient les gérer.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM, Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2013.
- *L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée,* Saint-Denis : Anesm, 2013.

²⁹ Article L. 3511-1 du Code de la Santé Publique et suiv. et R. 3511-1 et suiv.

³⁰ POINSOT, O. « Interdit de fumer dans les chambres? ». *Directions*, 2013, n° 108, pp. 30-31.

³¹ Dont les conditions techniques sont définies à l'article R. 3511-3 du Code de la santé publique.

5

RESPECTER LES PERSONNES DANS LEUR VIE PRIVÉE ET LEUR INTIMITÉ

La vie privée et l'intimité, c'est ce qui est intime, intérieur et secret³², « *ce qui se trouve au plus profond d'un être*³³ ». L'intimité est une nécessité pour l'homme qui a besoin d'un « territoire » dans lequel il peut se réfugier, espace nécessaire à son équilibre. Cet espace peut varier selon les individus et selon les cultures³⁴.

La vie privée et l'intimité, c'est également ce qu'une personne décide de communiquer ou cacher aux autres : son corps, son espace (sa chambre), ses affaires, mais aussi sa vie privée (son histoire, ses relations affectives et sexuelles). Chaque personne a une conception différente de ce qu'elle souhaite partager. Celle-ci peut varier dans le temps et l'espace.

Le besoin d'aide pour la toilette de nombreuses personnes accueillies en MAS-FAM exige, de fait, une exposition au regard de l'autre. De plus, certaines personnes, n'ont pas ou peu le sentiment de pudeur. Le risque est que les professionnels ne respectent pas l'intimité de celles-ci.

On peut distinguer principalement 4 types d'espaces en MAS-FAM :

- 1° les chambres et les sanitaires individuels qui représentent l'espace privé de chaque personne accueillie ;
- 2° les salons, les couloirs, les salles à manger et éventuellement les salles de bain et sanitaires collectifs qui sont les espaces partagés par les personnes d'une même unité de vie ;
- 3° les salles d'activités, le hall d'accueil, les couloirs qui sont les espaces communs à l'ensemble des personnes accueillies ;
- 4° les vestiaires, salles de repos, bureaux, locaux techniques sont les espaces réservés aux professionnels.

REPÈRES JURIDIQUES

- Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948. Article 12 : « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes* ».
- Convention relative au droit des personnes handicapées, ONU, 13 décembre 2006. Article 22 « *respect de la vie privée. 1. Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur ou sa réputation. Les personnes handicapées ont droit à la protection contre de telles immixtions ou de telles atteintes* ». 2. « *les états parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres* ».

³² REY-DEBOVE, J., REY, A. *Le nouveau Petit Robert de la langue française*. Paris : Le Robert, 2013.

³³ MENAR, P., BAUMGARTNER, E. *Dictionnaire étymologique et historique de la langue française*. Paris : Le livre de poche, 1996.

³⁴ HALL, E. T. *La dimension cachée*. Paris : Seuil, 1978.

- Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, Conseil de l'Europe, 2010. Article 8 : « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, du domicile et de sa correspondance* ».
- Code civil. Article 9 (extrait) : « *chacun a droit au respect de sa vie privée* ».
- Code de l'action sociale et des familles. Article L.3 11-3-1° (extrait) : est assuré à la personne « *1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ».
- Code pénal article 226-1 : « *est puni d'un an d'emprisonnement et de 300000 frs d'amende, le fait, au moyen d'un procédé quelconque, volontairement de porter atteinte à l'intimité de la vie privée d'autrui : 1) en captant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de leur auteur, des paroles transmis à titre privé ou confidentiel ; 2) en fixant, enregistrant ou transmettant, sans le consentement de celle-ci l'image d'une personne se trouvant dans un lieu privé. Lorsque les actes mentionnés au présent article ont été accomplis au vu et au su des intéressés sans qu'ils y soient opposés, alors qu'ils étaient en mesure de le faire, le consentement de ceux-ci est présumé* ».
- Décret du 20 mars 2009. Article 6 (article D. 344-5-3 du Code de l'action sociale et des familles) : les établissements « *6° Garantissent l'intimité en préservant un espace de vie privatif* ».
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Article 12 : « *Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé* ».

Enjeux et effets attendus

- L'intimité de toutes les personnes est respectée par les professionnels, les familles et les proches.
- Les personnes sont accompagnées dans la construction de leur intimité.
- Le respect de l'intimité participe au développement personnel.
- La chambre est considérée comme le lieu intime des personnes.
- Le droit à l'image des personnes est respecté.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Inscrire dans le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement, et les fiches de poste/mission, le droit à la vie privée et à l'intimité des personnes accueillies. Rappeler aux professionnels ce droit et les modalités pratiques de sa mise en œuvre (le caractère privatif de la chambre, la confidentialité des informations à caractère privé etc.), au moment de l'accueil et autant que de besoin (en présentant la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le projet d'établissement, les documents internes etc.).
- ↘ Informer les personnes accueillies de leur droit à la vie privée et à l'intimité, au moment de leur admission et autant que de besoin. Leur présenter la charte des droits et libertés de la personne accueillie traduite dans un langage accessible³⁵ et les modalités pratiques de sa mise en œuvre. Leur indiquer aussi leurs obligations en la matière.

³⁵ Cf. Anesm. « Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des usagers » In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- ↳ Évaluer, après échanges avec les personnes accueillies (y compris par l'observation) et analyse en équipe interdisciplinaire, les modalités pratiques du respect de l'intimité et de la vie privée des personnes afin d'identifier les axes d'amélioration.

Concernant l'intimité du corps

- ↳ Préserver l'intimité corporelle des personnes pendant l'aide à la toilette/habillage :
 - en proscrivant la présence en même temps de deux personnes accueillies dans les salles de bain collectives le cas échéant ;
 - en fermant les portes des salles de bain, des chambres et des toilettes ;
 - en proscrivant, dans les salles de bain ou les chambres, l'intrusion de professionnels qui ne participent pas directement à l'accompagnement en cours ;
 - en sensibilisant les personnes accueillies d'avoir une tenue adaptée entre la chambre et la salle de bain collective, le cas échéant.
- ↳ Identifier les éventuelles difficultés de personne, par rapport à sa conception de la pudeur, notamment au moment de la toilette faite par tel ou tel professionnel. Le cas échéant, proposer un changement d'intervenant dans la mesure du possible. Les proches et les familles peuvent donner des éléments de compréhension.
- ↳ Pour les personnes ayant un comportement inadapté concernant leur intimité (par exemple : se promener nu dans les espaces collectifs, se masturber en public, laisser les portes ouvertes pendant leur toilette, parler de ce qui relève de sa vie privée en public etc.) :
 - verbaliser les règles de la vie collective ;
 - analyser les causes de ce comportement puis adapter l'accompagnement après avoir sollicité l'avis du psychologue et du médecin et/ou d'un professionnel spécialisé dans la vie affective et sexuelle ;
 - expliquer aux autres personnes accueillies et à leur entourage les troubles du comportement de certaines personnes afin d'éviter les phénomènes d'exclusion.

Concernant les chambres

- ↳ Prioriser les chambres et les sanitaires individuels dans les réaménagements de bâtiments et les nouvelles constructions :
 - en aménageant et en prévoyant des chambres doubles et/ou des chambres simples qui peuvent communiquer entre elles (avec des cloisons amovibles ou par une porte par exemple) ;
 - en aménageant les chambres collectives qui existent (par exemple, cloisons entre les lits, etc.) de manière à préserver le mieux possible l'intimité de chacun en sollicitant les compétences d'un architecte.
- ↳ Laisser à la personne (en associant, le cas échéant, ses proches) la possibilité de :
 - choisir sa chambre lorsque cela est possible ;
 - la décorer (choisir la couleur des murs par exemple, installer des rideaux, etc.) ;
 - disposer de ses propres meubles (bureau, lit, armoire, etc.) ;

Le tout dans le respect des règles relatives à la vie collective (hygiène et sécurité incendie).

- ↘ Garantir matériellement l'impossibilité d'une intrusion volontaire dans la chambre sans le consentement de la personne, en son absence ou en sa présence :
 - en adaptant, en fonction de sa capacité, le système d'ouverture de sa chambre (clef, carte magnétique, capteur, etc.) ou en l'accompagnant pour fermer/ouvrir sa porte ;
 - en frappant systématiquement avant d'entrer, en attendant l'invitation pour entrer et/ou observant un délai d'attente et/ou les signes de communication non verbale ;
 - demandant l'accord de la personne accueillie lorsque des professionnels entrent dans sa chambre en son absence (professionnels chargés de l'hygiène, des travaux, etc.) ;
 - en informant la personne accueillie du passage du professionnel de nuit lorsqu'elle nécessite une surveillance ponctuelle ou régulière ;
 - en inscrivant ces règles dans les documents institutionnels (par exemple règlement de fonctionnement).

Concernant les unités de vie

- ↘ Organiser les visites des personnes extérieures afin de respecter la vie privée des personnes dans les unités de vie :
 - en informant les personnes accueillies lorsque des visiteurs (fournisseurs, proches, etc.) se rendent dans les unités de vie ;
 - en assurant un accompagnement de ces visiteurs et en les présentant aux personnes accueillies ;
 - en recueillant l'avis des personnes accueillies (y compris par l'observation) quant aux modalités d'accueil de ces visiteurs afin d'identifier les éventuelles violations de leur intimité.
- ↘ Sensibiliser les professionnels à l'importance d'utiliser leurs espaces réservés (vestiaire, bureau, etc..) pour déposer leurs effets personnels et le stockage du matériel afin de ne pas empiéter sur l'espace des personnes accueillies.

Concernant la vie privée et les relations avec les proches

- ↘ Garantir la confidentialité de la correspondance privée (conversation téléphonique, courrier, courriel, etc.) en donnant la possibilité à celles qui ne disposent pas de leur propre téléphone de disposer d'un espace isolé et confidentiel pour les appels téléphoniques. Dans le cas de l'aide d'un professionnel (pour téléphoner, lire et écrire le courrier, etc.), respecter la confidentialité des échanges.

ILLUSTRATION

Dans un FAM, chaque personne accueillie a la possibilité de désigner parmi les professionnels, une personne autorisée à ouvrir son courrier en sa présence.

- ↘ Donner la possibilité aux personnes de recevoir leurs proches (familles, amis, compagnons, etc.) dans un espace privatif : leur chambre, une salle à disposition des familles (et non dans les salons communs), un appartement dédié, etc.

ILLUSTRATION

Une MAS a conçu un appartement équipé dédié à l'accueil des proches (couchage, sanitaire, cuisine). Les personnes accueillies peuvent y rencontrer leurs proches dans un cadre intime et adapté.

- ↳ Informer les proches du droit à l'intimité et à la vie privée des personnes et définir avec chaque personne accueillie :
 - les informations concernant sa vie privée (projet personnalisé, planning d'activité, vie relationnelle et sexuelle, etc.) qu'elle souhaite ou non transmettre à ses proches ;
 - les modalités d'accueil de ses proches afin d'assurer le respect de son intimité et de sa vie privée. Par exemple : souhaite-t-elle que ses proches préviennent quand ils viennent lui rendre visite ? Souhaite-t-elle que ses proches viennent dans sa chambre ? etc. ;
 - formaliser ces éléments et les mettre à disposition des professionnels pour assurer l'effectivité et la continuité de leur mise en œuvre.

Concernant les informations à caractère privé

- ↳ Rappeler aux professionnels de ne transmettre que les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement concernant la vie privée des personnes. Faire figurer ces règles dans les documents professionnels. Former les professionnels aux écrits professionnels et au ciblage de l'information utile et nécessaire.
- ↳ Recueillir l'accord des personnes lorsque des informations à caractère privé sont transmises entre professionnels et notamment lorsqu'elles figurent dans des supports à disposition de tous (comme par exemple, le journal interne, le planning d'activité affiché, etc.).
- ↳ Mettre en œuvre les règles de discrétion en matière de transmission des informations à caractère privé (notamment : proscrire les conversations concernant la vie privée des personnes accueillies dans les couloirs, fermer les portes lors des réunions, etc.).

Concernant le droit à l'image

- ↳ Recueillir l'accord des personnes pour la captation et diffusion de chaque photo ou vidéo quel que soit le support (affichage, journal interne, site internet, vidéo, etc.) ou l'objectif (commercial ou non). Lorsque la personne bénéficie d'une mesure de tutelle à la personne, en plus du consentement de la personne dès lors qu'elle est en mesure de le donner, solliciter le représentant légal pour l'accord. Celui-ci ne peut aller à l'encontre de la volonté de la personne protégée.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009. pp. 17 à 20, p. 28.
- *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 13-17.
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

6 RECONNAÎTRE ET FACILITER LA VIE SPIRITUELLE

REPÈRES JURIDIQUES

- Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948. Article 18 « *toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction seule ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites* ».
- Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 1789. Article 11 « *la libre communication des pensées et des opinions est un des droits les plus précieux de l'Homme : tout Citoyen peut donc parler, écrire, imprimer librement, sauf à répondre de l'abus de cette liberté, dans les cas déterminés par la Loi* ».
- Loi concernant la séparation de l'église et de l'état, 9 décembre 1905. Article 1^{er} : « *La République assure la liberté de conscience. Elle garantit le libre exercice des cultes sous les seules restrictions édictées ci-après et dans l'intérêt de l'ordre public* ».
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Article 11 : « *Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services* ».

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies ont la possibilité de pratiquer librement leur religion au sein de l'établissement.
- Les personnes ont la possibilité de vivre leur vie spirituelle dans le respect de la liberté d'autrui.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Rappeler aux personnes accueillies leur droit à la pratique religieuse, leur liberté de croyance et de pensée et celle des autres en s'appuyant sur la charte des droits et libertés de la personne accueillie³⁶ pour expliquer ce droit. La présentation de ce texte peut être l'occasion d'aborder ses besoins en compensation pour pratiquer sa religion (par exemple, besoin d'être accompagnée pour aller dans un lieu de culte) et ses habitudes alimentaires spécifiques associés.
- ↘ Faciliter l'accès aux lieux et aux ministres du culte, aux pèlerinages, aux cérémonies télévisées, etc.

³⁶ Cf. Anesm Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des usagers. In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- ↘ Respecter les habitudes alimentaires en fonction des éléments discutés et acceptés lors de l'accueil en établissement et en tenant compte des éventuelles contraintes organisationnelles de l'établissement.
- ↘ Porter une vigilance à tout risque de prosélytisme et de dérive sectaire³⁷.
- ↘ Accepter les signes religieux, rites et pratiques effectués par les personnes accueillies dans la limite du « *respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services*³⁸ ».

RÉFÉRENCE ANESM

- *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 20-21.*

³⁷ Voir : mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires - Miviludes.

³⁸ Article 11 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

L'essentiel

PERSONNALISER L'ACCOMPAGNEMENT DANS LES GESTES DU QUOTIDIEN

- Proposer un accompagnement personnalisé dans les gestes du quotidien à partir du recueil des attentes de la personne et d'une évaluation interdisciplinaire.
- Réaliser la transmission de ces informations afin d'assurer une cohérence tout au long de l'accompagnement.
- Réévaluer régulièrement la pertinence de l'aide proposée.
- Apporter, pour chaque personne, tout le temps nécessaire d'accompagnement professionnel.
- Annoncer et expliquer les gestes réalisés pour aider la personne.
- Proposer, le cas échéant, un apprentissage des gestes du quotidien.
- Aider les professionnels à prendre du recul dans leur relation d'accompagnement afin qu'ils ne sur-évaluent ou sous-évaluent pas les potentialités de la personne.
- Donner à la personne la possibilité d'exprimer auprès d'un professionnel de son choix sa difficulté à vivre sa dépendance ou la perte progressive de ses potentialités.

FAVORISER LE CONFORT PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES

- Former et sensibiliser les professionnels afin qu'ils préviennent et évitent les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne.
- Identifier les positions les plus confortables pour la personne.
- Porter l'attention nécessaire aux soins d'hygiène.
- Prendre en compte les particularités sensorielles des personnes afin d'adapter leur environnement et d'éviter une sur-sollicitation.
- Identifier le contexte et les situations potentiellement générateurs de stress afin d'ajuster l'accompagnement.
- Assurer la transmission de ces informations aux professionnels qui interviennent dans l'accompagnement.
- Porter une attention particulière aux changements de comportement et d'attitude susceptibles de révéler une gêne, un mal-être ou une douleur.
- Assurer la transmission de ces informations aux professionnels susceptibles d'avoir une expertise sur la souffrance afin d'apporter une réponse personnalisée.





METTRE EN PLACE UN CADRE DE VIE ET UNE ORGANISATION LOGISTIQUE ADAPTÉS À UN LIEU DE VIE

- Concilier confort, robustesse, ergonomie, sécurité et esthétique dans le choix du mobilier.
- Rendre le cadre de vie chaleureux au travers de la décoration.
- Rencontrer les services de contrôle et de certification relatifs aux règles d'hygiène et de sécurité pour échanger sur les modalités pratiques de respect des règles et normes susceptibles de faciliter la participation des personnes aux différentes tâches domestiques et de la vie courante. Et mettre en avant la notion de « lieu de vie ».
- Identifier la taille des unités de vie la plus adaptée permettant aux personnes de se sentir « chez elles ».

ASSURER LA QUALITÉ GUSTATIVE DES REPAS EN TENANT COMPTE DES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES

- Identifier au moment de l'accueil et tout au long du séjour, les goûts, habitudes alimentaires et contraintes spécifiques liées à la santé de la personne.
- Assurer l'effectivité de la transmission de ces informations aux professionnels.
- Prévoir un plat de remplacement afin de tenir compte des goûts, habitudes alimentaires et éventuelles aversions des personnes accueillies.
- Sensibiliser les professionnels à l'importance de la présentation des plats et des assiettes pour les rendre appétissants.
- Apporter un soin particulier à la qualité des repas des personnes qui ont un mode d'alimentation spécifique et notamment ceux bénéficiant de textures modifiées.
- Privilégier autant que possible les plats élaborés avec des produits frais.
- Mettre en place une instance de type commission des menus pour évaluer et améliorer la qualité des prestations.
- Proposer des activités ayant pour objet le goût : atelier cuisine, repas thématique, barbecues, sorties au restaurant, etc.





RESPECTER LES PERSONNES DANS LEUR VIE PRIVÉE ET LEUR INTIMITÉ

- Inscrire dans les documents institutionnels le droit à la vie privée et à l'intimité des personnes accueillies et les modalités pratiques de mise en œuvre.
- Informer les personnes accueillies de leur droit à la vie privée et à l'intimité.
- Préserver l'intimité corporelle des personnes pendant l'aide à la toilette/habillage.
- Prioriser les chambres et les sanitaires individuels dans les réaménagements de bâtiments et les nouvelles constructions.
- Laisser à la personne (en associant, le cas échéant, ses proches) la possibilité de choisir sa chambre lorsque cela est possible, la décorer et disposer de ses propres meubles.
- Garantir matériellement l'impossibilité d'une intrusion volontaire dans la chambre sans le consentement de la personne, en son absence ou en sa présence.
- Donner la possibilité aux personnes de recevoir leurs proches dans un espace privatif.
- Informer les proches et les familles du droit à l'intimité et à la vie privée des personnes accueillies.
- Recueillir l'accord des personnes lorsque des informations à caractère privé sont partagées ainsi que pour la captation et la diffusion de chaque photo ou vidéo.
- Évaluer les modalités pratiques du respect de l'intimité et de la vie privée des personnes pour identifier les axes d'amélioration.

RECONNAÎTRE ET FACILITER LA VIE SPIRITUELLE

- Rappeler aux personnes accueillies leur droit à la pratique religieuse, leur liberté de croyance, de pensée et celle des autres.
- Faciliter l'accès aux lieux et aux ministres du culte, aux pèlerinages, aux cérémonies télévisées, etc.
- Respecter les habitudes alimentaires en fonction des éléments discutés et acceptés lors de l'accueil en établissement.
- Porter une vigilance à tout risque de prosélytisme et de dérive sectaire.
- Accepter les signes religieux, rites et pratiques effectués par les personnes accueillies dans la limite du respect de la liberté d'autrui.

La vie RELATIONNELLE ET SOCIALE

Pour que les personnes accueillies puissent exercer leur droit à avoir une vie relationnelle et sociale, certaines conditions sont nécessaires.

Il s'agit notamment de compenser les difficultés que peut entraîner le handicap en matière de lien social : difficultés d'expression et pour entrer en relation, éventuels comportements-problèmes, difficultés pour se déplacer, etc.

Cette difficulté peut également être liée à un manque d'ouverture des établissements sur leur environnement, potentiellement liés à différents facteurs : isolement géographique, surprotection, stigmatisation des personnes,

REPÈRE JURIDIQUE

Article D. 344-5-3 du Code de l'action sociale et des familles : « pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services mentionnés à l'article D. 344-5-1 : [...] 3° favorisent la participation à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées; [...] 5° veillent au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches. [...] »

1 METTRE EN PLACE LES CONDITIONS QUI FACILITENT LES ÉCHANGES ENTRE PERSONNES ACCUEILLIES

L'accueil en MAS ou en FAM implique la collectivité et l'interaction volontaire ou non avec les autres personnes accueillies. Mais, si la vie relationnelle et sociale des personnes accueillies est à encourager, les professionnels veillent à ne pas tomber dans l'injonction à « être ensemble³⁹ ». Il s'agit de prendre en compte les singularités de chacun dans ses attentes de relations sociales, leur choix des personnes fréquentées et/ou le souhait de rester seul.

La vie relationnelle et sociale au sein des MAS-FAM s'exprime à la fois à travers des temps structurés (tels que les repas et les activités planifiées et formalisées), et lors de temps plus informels de convivialité, choisis par les personnes ou à l'initiative des professionnels (tels que les moments qui précèdent ou suivent ces temps structurés).

Enjeux et effets attendus

- Les attentes des personnes accueillies en matière de lien social sont recherchées, entendues, respectées et prises en compte.
- Les relations entre personnes accueillies sont facilitées, accompagnées et valorisées, aussi bien sur des temps formalisés que lors d'échanges spontanés.
- Les contraintes de la cohabitation sont connues et atténuées.

³⁹ Philippe Chavarroche évoque dans sa thèse cette tendance à l'injonction, et notamment en matière de repas « qui doivent (...) presque toujours se dérouler en "groupe" », et ce au nom d'un « idéal de convivialité qui n'est en fait que notre propre norme de repas ». (CHAVARROCHE, P. *Epistémologie d'un lieu en marge de l'humain : la Maison d'Accueil Spécialisée*. Thèse de Doctorat : Sciences de l'Éducation : Nanterre : Université Paris X, juillet 2009. p. 110).

RECOMMANDATIONS

- ↘ Dès l'accueil, faciliter l'inclusion d'une nouvelle personne par les professionnels et les autres personnes accueillies :
 - en adaptant le rythme de son accueil ;
 - en la présentant à l'ensemble des personnes accueillies (autour d'un verre, d'une collation etc.) ;
 - en impliquant les personnes qui le souhaitent dans le processus d'accueil (visite de l'établissement, de l'unité etc.) ;
 - en préparant, dans le cas d'une chambre double, la personne déjà accueillie à l'arrivée de cette nouvelle personne et en constituant autant que faire se peut, des binômes de personnes ayant des styles de vie compatibles.
- ↘ Mettre à disposition des personnes des espaces conviviaux *intra* et *inter*-unités facilitateurs à la rencontre (salons, jardin, foyer, etc.). Prévoir dans ces espaces un aménagement et du matériel favorisant les échanges (jeux, musique, fauteuils confortables, etc.).
- ↘ Susciter les échanges entre personnes au sein des espaces de vie collective :
 - en se saisissant de tous les événements, fussent-ils *a priori* insignifiants, pour partager et échanger ;
 - en les aidant, si nécessaire, dans les activités spontanées et échanges qu'elles initient ;
 - en proposant des activités portant sur leurs centres d'intérêt (par exemple des jeux, le visionnage d'un film, etc.) ;
 - en formant et sensibilisant l'ensemble des professionnels à cet aspect de l'accompagnement.
- ↘ Connaître les éventuels besoins de médiation dans les échanges entre personnes pour, si nécessaire :
 - leur proposer une aide à la communication ;
 - leur expliquer de façon adaptée les spécificités liées à la pathologie/déficience des personnes avec lesquelles elles échangent afin de faciliter la compréhension et l'acceptation de certains comportements.
- ↘ Rendre conviviaux les temps de repas :
 - en portant une attention particulière à la qualité de l'ambiance, à l'atmosphère (décoration, calme etc.) ;
 - en se dotant de tables amovibles, permettant des grandes tablées ou au contraire de s'isoler en partie du reste du groupe ;
 - en permettant aux personnes de changer de place (prévoir dans l'organisation du repas un temps pour ces ajustements) ;
 - en facilitant les invitations d'autres personnes accueillies (d'autres unités, d'autres tables), de professionnels (directeur, personnel technique, etc.), de proches ;
 - en organisant des repas à thème, à l'extérieur, des pique-niques, etc. ;
 - en donnant une place active aux personnes : aller chercher les plats, servir à table, décorer la table, etc. ;
 - en proposant aux personnes qui s'alimentent par gastrostomie de profiter de ce temps de convivialité si elles le souhaitent ;

- en encourageant les professionnels à partager ce moment de convivialité lorsque cela est compatible avec les besoins spécifiques en accompagnement des personnes accueillies.

POINT DE VIGILANCE

Si les repas en groupe peuvent être des moments de convivialité, ils peuvent déclencher du stress pour certaines personnes qui préféreront manger isolées du groupe.

- ↘ Mettre en place des activités/sorties collectives et organiser des événements dont l'objectif est de favoriser le lien entre personnes accueillies : fêtes, soirées thématiques, ateliers cuisine, sorties, séjours, etc.

Dans le cadre de ces activités/événements :

- associer les personnes à la préparation ;
 - lorsque les activités ne s'adressent pas à tous, constituer les groupes en fonction des affinités ;
 - leur donner la possibilité de ne pas y participer et/ou de s'isoler du groupe ;
 - revenir sur les activités/événements à l'occasion par exemple d'une « soirée photos » (tout en respectant le droit de la personne de ne pas montrer ses photos) à laquelle toutes les personnes sont conviées ;
 - évaluer en équipe les effets des activités proposées sur le lien social à court et moyen termes.
- ↘ Tenir compte des besoins et souhaits de solitude de la personne :
 - en analysant son refus d'être en relation avec les autres afin de savoir s'il s'agit d'un souhait ou de l'expression d'un mal-être ;
 - en identifiant les moments spécifiques où elle a besoin de solitude ;
 - en lui proposant régulièrement d'entrer en relation.
 - ↘ Lorsqu'une personne accueillie décède, accompagner les autres personnes dans leur deuil⁴⁰.
 - ↘ Solliciter les instances de participation (CVS, réunion d'unités ou autres) pour identifier les attentes des personnes en matière de lien social au sein de l'établissement et notamment en ce qui concerne les espaces de rencontres, les activités collectives, le rôle des professionnels, etc.

RÉFÉRENCE ANESM

- *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.*

⁴⁰ Cf. Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident en Ehpad. Qualité de vie en Ehpad. Volet 4. Saint-Denis : Anesm, 2012.*
GEADAH, R.-R. Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public. Info Public, 2009, n° 122.

REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES AUTOUR DES ACTIVITÉS COLLECTIVES

Pour chaque activité collective prévue, formaliser un projet présentant :

- la définition des objectifs;
- le descriptif de l'activité;
- les personnes accueillies concernées;
- les ressources matérielles et humaines (professionnels, bénévoles, personnes extérieures...) mobilisées;
- le planning (durée, fréquence et période d'évaluation);
- le responsable du projet;
- les modalités d'évaluation.

Définir un garant de la méthodologie de projet (chef de service, animateur, éducateur spécialisé, etc..) qui a aussi pour fonction de soutenir le(s) professionnel(s) à l'origine de l'activité.

Mettre à disposition des professionnels des outils (supports papiers ou électroniques) de méthodologie de projet. Proposer aux professionnels de se former aux bases de la méthodologie de projet.

Échanger tout au long du projet en équipe, avec les personnes accueillies et le cas échéant les personnes ressources extérieures à l'établissement pour :

- évaluer les activités;
- identifier les dysfonctionnements;
- apporter le cas échéant les actions correctives.

Communiquer tout au long du projet pour :

- susciter l'intérêt de l'activité des personnes accueillies qui n'y participeraient pas encore;
- valoriser les personnes participantes;
- valoriser le travail des professionnels.

POINT DE VIGILANCE

Dans le cas où l'établissement a recours à des intervenants extérieurs, professionnels ou bénévoles et qui n'auraient pas d'expérience en MAS-FAM, prévoir, au regard de spécificités des personnes accueillies :

- un temps de sensibilisation sur le public;
- un temps d'information sur les caractéristiques du fonctionnement de l'établissement;
- un accompagnement dans les premiers temps de l'activité;
- la désignation d'un professionnel de l'établissement comme référent.

2 ANTICIPER ET GÉRER LES SITUATIONS DE VIOLENCE ENVERS AUTRUI

La vie sociale au sein des établissements peut engendrer des situations de violence envers autrui, ou en être le théâtre.

La violence envers autrui peut être physique et/ou verbale, intentionnelle ou involontaire.

Elle peut être liée à la pathologie de la personne ou être le révélateur d'un problème de santé. Elle peut également être liée à l'environnement des personnes (vie collective « pesante », locaux exigus et/ou inadaptés, sentiment d'ennui, inadaptation de l'accompagnement aux besoins et attentes spécifiques, etc.).

Les situations de violence abordées concernent celles envers les autres personnes accueillies et les professionnels.

La violence des professionnels envers les personnes accueillies est développée dans les recommandations portant sur la maltraitance et la bientraitance⁴¹.

Enjeux et effets attendus

- Les manifestations de violence sont traitées et prévenues, autant que possible.
- Les modalités de traitement et de prévention sont adaptées à chaque situation.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Expliquer aux personnes accueillies lors de leur admission et autant que de besoin, l'interdit de la violence et les conséquences de la transgression :
 - en leur présentant le règlement de fonctionnement et en l'adaptant à leurs spécificités de compréhension⁴² ;
 - en insistant sur cette dimension lors de l'admission.
- ↘ Élaborer des procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence en équipe pluridisciplinaire à partir de l'analyse des situations. Réévaluer régulièrement ces procédures qui incluent :
 - les moyens de prévention dont l'identification des éventuels problèmes de santé (douleur par exemple) ;
 - les modalités de gestion des situations de violence et notamment d'accompagnement des auteurs de violence (en rappelant l'interdit des sanctions incomprises ou humiliantes) ;
 - les modalités d'accompagnement des victimes (protection, écoute, explication de leurs droits en matière de plainte, etc.) ;
 - les modalités de recours extérieur (équipe mobile, secteur de psychiatrie le cas échéant, etc.) pour l'accompagnement des auteurs des violences, des victimes et le soutien aux professionnels.

⁴¹ Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008. Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁴² Cf. Anesm. Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des usagers. In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- ↳ Proposer aux personnes accueillies un accompagnement visant à prévenir les situations de violence, en leur permettant de s'exprimer, de trouver des solutions et d'être sensibilisés aux comportements socialement admis. Cet accompagnement peut être individuel et/ou collectif (groupe de parole, mur d'expression, théâtre forum, etc.), éducatif et/ou thérapeutique.

ILLUSTRATION

Dans un FAM accueillant des personnes porteur d'un handicap rare, avec déficience auditive et troubles associés, l'équipe a recours au théâtre forum pour aborder notamment les situations de violence. Dans le cadre de scénettes, les personnes accueillies sont invitées à rejouer la scène de vie et à chercher à changer l'issue de la scène. Ces jeux de rôle ont aussi l'avantage d'aider la personne à trouver des solutions face à certaines situations.

- ↳ Former les professionnels à l'approche, l'analyse et la gestion des situations de violence.
- ↳ Aborder en équipe chaque situation de violence afin :
 - d'analyser les causes du comportement violent, et notamment les éventuelles causes somatiques et/ou psychiques, ainsi que le contexte de leur survenue (moment de la journée, lieu, personnes présentes, etc.);
 - d'apporter une réponse individualisée, adaptée, cohérente et partagée entre les membres de l'équipe (rappel de la loi, réparation, accompagnement thérapeutique, éducatif, etc.);
 - d'apporter, le cas échéant, des réponses institutionnelles (aménagement du cadre de vie, du groupe de vie, de l'accompagnement proposé, etc.);
 - de repérer les signes annonciateurs des situations à risque ainsi que les facteurs pouvant engendrer des situations de violence.
- ↳ Encadrer, évaluer et réévaluer l'utilisation des « lieux de calme-retrait, d'apaisement », par une procédure et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes⁴³. Engager une réflexion éthique sur les modalités d'utilisation de ces lieux, eu égard au respect de la dignité de la personne.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses.* Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *Faire face aux comportements problèmes.* In : *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010.
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.* Saint-Denis : Anesm, 2013.
- *Le questionnement éthique.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁴³ Anesm. Encadrer l'utilisation de lieux de calme-retrait, d'apaisement. In : *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : Anesm, 2010.

3 FACILITER LES RELATIONS QUE LES PERSONNES ACCUEILLIES SOUHAITENT AVOIR AVEC LEURS PROCHES

Les proches de la personne accueillie sont les personnes que cette dernière présente comme telles, ou que les professionnels qui l'accompagnent identifient comme telles. Les proches de la personne accueillie se limitent souvent à la famille (parents, frères et sœurs etc.). Toutefois, ses proches peuvent aussi être des amis, d'anciens collègues etc. Cette personne peut être désignée comme la « personne de confiance⁴⁴ » ou être « l'aidant⁴⁵ ».

REPÈRES JURIDIQUES

- Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, Conseil de l'Europe, 2010. Article 8 : « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, du domicile et de sa correspondance ».
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie, article 6. Droit au respect des liens familiaux. « La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin. Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée ».

Enjeux et effets attendus

- La personne a la possibilité de maintenir, développer ou faire évoluer ses liens avec ses proches.
- Un accueil de qualité des proches favorise les relations de la personne accueillie avec ces derniers.
- Les proches sont entendus et aidés le cas échéant dans leurs difficultés liées au handicap de la personne accueillie.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Identifier, à l'accueil et lors de l'élaboration du projet personnalisé, les besoins et attentes de la personne accueillie dans ses relations avec ses proches. Cette démarche implique notamment :
 - d'identifier ses proches, les liens qu'elle souhaite entretenir avec eux en tenant compte des éventuelles ambivalences dans les souhaits formulés, et ses éventuels besoins en accompagnement ;

⁴⁴ Article L. 1111-6 du code de la santé publique.

⁴⁵ Article L. 1111-6-1 du code de la santé publique.

- de recueillir, si nécessaire, ces informations auprès des autres professionnels qui sont intervenus dans le parcours de vie de la personne ;
 - d'envisager également la relation antérieure avec les proches décédés et les éventuels souhaits, par exemple, d'aller se recueillir sur le lieu de sépulture.
- ↳ Réactualiser régulièrement l'ensemble de ces éléments afin de tenir compte de l'évolution de l'environnement relationnel de la personne et de ses attentes.
- ↳ Identifier (par l'observation, les échanges avec la personne, avec ses proches, etc.) les risques (violence physique ou psychologique, méconnaissance des besoins spécifiques liés à la situation de handicap, etc.) dans la relation entre la personne accueillie et son proche.

Le cas échéant :

- sous réserve de l'accord de la personne et/ou de son représentant légal, transmettre au proche les informations nécessaires à l'accompagnement et le sensibiliser aux situations potentiellement à risque ;
- proposer un aménagement des modalités de la rencontre (proposer un autre lieu par exemple) ;
- intervenir en médiation dans la relation en assurant une présence professionnelle pendant les rencontres.

POINT DE VIGILANCE

Si les professionnels ont pour mission d'assurer la sécurité des personnes accueillies, ils veillent toutefois à ne pas tomber dans une surveillance et une surprotection systématiques qui limiteraient ou annihileraient les relations entre la personne accueillie et son proche. Cette relation est d'abord envisagée sous l'angle du bénéfice que peut en tirer la personne accueillie.

- ↳ Informer les proches du fonctionnement de l'établissement, et notamment :
- des modalités de leur accueil lors des visites ;
 - des modalités d'information des professionnels lorsque les personnes accueillies sortent de l'établissement ;
 - des horaires auxquels la personne accueillie et les professionnels sont potentiellement indisponibles ;
 - des conséquences potentielles d'une visite qui n'est pas annoncée.
- ↳ Sensibiliser l'ensemble des professionnels à l'importance de la qualité et de la personnalisation de l'accueil des proches :
- en assurant la transmission d'informations concernant les proches (nom, habitudes de rencontre, etc..) entre les professionnels ;
 - en ayant une posture accueillante (prendre le temps d'échanger quelques mots par exemple).
- ↳ Solliciter l'avis des représentants au CVS des familles et ceux des usagers sur les conditions d'accueil des proches et les modalités d'organisation afin d'en améliorer la qualité.

- ↘ Diversifier les lieux de rencontre possibles afin qu'ils soient adaptés tant à la personne accueillie qu'à ses proches. Ces rencontres peuvent avoir lieu :
 - au sein de l'établissement : la chambre de la personne, les salons des unités, l'espace réservé aux familles, etc. ;
 - au domicile des proches ;
 - dans un lieu « neutre » (par exemple un café) ;
 - à distance : par téléphone, téléphone avec la vidéo par internet, courriel, courrier ;
 - etc.
- ↘ Diversifier les modalités de rencontre en privilégiant celles créatrices de lien entre la personne accueillie et ses proches :
 - en lui donnant la possibilité de partager le temps du repas avec ses proches, dans sa chambre ou dans la salle de restauration collective (dans le deuxième cas, leur permettre d'avoir une table à part) ;
 - en organisant des rencontres festives (Noël, nouvel an etc.), des séjours de vacances, des activités (sortie au cinéma, etc.) où la personne peut inviter ses proches ;
 - en lui donnant la possibilité d'accueillir ses proches pour la nuit (par exemple, en mettant un lit d'appoint dans la chambre ou un studio à disposition pour les familles).

ILLUSTRATION

Dans un établissement accueillant des personnes cérébro-lésées, une fête annuelle est organisée. À cette occasion, chaque personne accueillie a la possibilité d'inviter quatre personnes de son choix. Selon leur situation et leur souhait, ces derniers invitent leurs amis, leurs familles ou leurs anciens collègues.

- ↘ Concernant la fréquence et la durée des sorties (comportant des nuits) au domicile des proches, s'ajuster, autant que possible, aux attentes de la personne accueillie et de ses proches.
- ↘ Lorsque les proches de la personne accueillie ne sont pas mobiles :
 - accompagner, dans la mesure du possible, cette dernière et/ou organiser son transport vers le lieu de rencontre ;
 - informer les proches des aides à la mobilité (financières et matérielles) existantes ;
 - se saisir des opportunités de sorties ou de vacances (collectives ou individuelles) qui ont lieu à proximité du domicile des proches pour faciliter les rencontres ;
 - créer un réseau d'échanges entre structures médico-sociales de différents départements afin de permettre aux personnes accueillies de voir leur famille éloignée géographiquement ;
 - envisager un rapprochement définitif au plus près du domicile des proches.

ILLUSTRATION

Une personne accueillie souhaite maintenir ses relations avec ses anciens collègues d'Esat mais a des difficultés à se déplacer seul. Un professionnel de l'établissement l'accompagne régulièrement sur son ancien lieu de travail.

- ↳ Proposer à la personne accueillie un accompagnement lors d'événements touchant ses proches : une naissance, un décès, un mariage, un anniversaire etc. Lui proposer une écoute et être attentif à l'évolution de ses attentes et de ses besoins liés à ces événements.
- ↳ Lorsque la personne demande de renouer ou améliorer ses relations avec ses proches qu'elle voit peu :
 - en identifier les causes avec elle et solliciter les compétences du psychologue ;
 - proposer si besoin une aide adaptée : recherche de l'adresse, aide à l'écriture d'une lettre, aide pour téléphoner, etc. ;
 - verbaliser, auprès d'elle, les souhaits des proches. Utiliser, le cas échéant, des supports visuels adaptés pour une meilleure compréhension de la situation ;
 - trouver et proposer une alternative à l'absence de relation avec ses proches (membre de la famille élargie, bénévole, etc.).
- ↳ Soutenir les proches dans leur relation avec la personne accueillie, en s'appuyant sur les compétences de personnes formées à l'accompagnement des familles (psychologue, association, etc.) :
 - en se rendant disponible pour répondre à leurs questionnements, en les informant sur le handicap de la personne accueillie et en leur proposant des outils/savoirs faire (sous réserve de l'accord de la personne concernée) ;
 - en assurant, dans la mesure du possible, une disponibilité des professionnels lors des sorties au domicile (possibilité d'appeler en cas de besoin, etc.) ;
 - en leur proposant des espaces d'échanges : groupes de parole, entretiens individuels formels ou informels, journées d'information sur des thématiques spécifiques, etc. ;
 - en abordant leur vécu (fatigue, culpabilité, surinvestissement etc.) et en les informant des prestations offertes par l'établissement et les autres acteurs pour leur proche handicapé ;
 - en créant des lieux et des moments de rencontre pour favoriser les échanges entre familles (par exemple, invitation à des rencontres festives, aménagement de l'espace d'accueil etc.).

ILLUSTRATION

Dans une MAS accueillant des personnes polyhandicapées, des espaces de rencontre entre les familles et les professionnels sont proposés. Ces rencontres sont l'occasion pour les familles de s'exprimer sur leur relation avec la personne accueillie dans l'établissement et notamment sur ce qu'il adviendra suite à leur disparition.

- ↘ Proposer un accueil, une écoute et un accompagnement spécifique des proches au moment de la fin de vie.⁴⁶

RÉFÉRENCES ANESM

- Faciliter le maintien des relations entre les résidents et leurs proches. In : *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012. p. 22.
- Travailler avec l'entourage et respecter les relations de l'usager avec ses proches. In : *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 28-29

4 AIDER LES PERSONNES ACCUEILLIES À DÉVELOPPER DES LIENS AVEC DES PERSONNES EXTÉRIEURES À L'ÉTABLISSEMENT

La vie relationnelle des personnes ne se limite pas aux échanges avec les membres de sa famille et les autres personnes accueillies dans l'établissement. Les personnes peuvent en effet souhaiter entretenir et tisser des relations avec des personnes extérieures à la structure. Il s'agit pour les professionnels de faciliter ces rencontres et de les accompagner si besoin.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes accueillies ont la possibilité d'entretenir et tisser des relations en dehors de l'établissement.
- Les professionnels facilitent les rencontres avec des personnes extérieures à l'établissement et compensent les éventuelles limitations liées au handicap.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier régulièrement les éventuelles attentes explicites et implicites des personnes en matière de rencontres avec des personnes extérieures à l'établissement.
- ↘ Faciliter l'accès des personnes à des lieux de rencontres potentielles qui correspondent à leurs habitudes et/ou envies de découverte : les cafés, les discothèques, les clubs de supporters, etc.
Afin de faciliter l'inclusion dans ces lieux et d'anticiper les éventuels problèmes :
 - préparer les sorties en prévenant les responsables des lieux et en repérant les lieux en amont ;
 - lorsque les sorties se font en groupe, privilégier les petits effectifs.
- ↘ Proposer et faciliter l'accès à des activités culturelles, artistiques et de loisirs qui offrent des possibilités de rencontres basées sur les centres d'intérêt communs des personnes.

⁴⁶ Anesm. Accompagnement des proches. In : *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Qualité de vie en EHPAD*. Volet 4. Saint-Denis : Anesm, 2012.

- > S'appuyer sur les autres structures intervenant dans le champ du handicap pour permettre aux personnes accueillies de se rencontrer :
 - les autres MAS, FAM et établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
 - les organismes de séjours de vacances et de sport adapté ;
 - les groupes d'entraides mutuelles (pour personnes en situation de handicap psychique, cérébrolésées etc.) ;
 - etc.

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS qui accueille principalement des personnes en situation de handicap psychique, trois personnes accueillies se rendent régulièrement au groupe d'entraide mutuelle au sein duquel elles tissent des relations.

Les personnes accueillies d'une MAS participent régulièrement à des manifestations sportives organisées par la délégation départementale de la fédération française de sport adapté. Celles-ci sont organisées en commun par plusieurs établissements du territoire. Au-delà de la dimension sportive, ces manifestations sont l'occasion pour les personnes accueillies de retrouver leurs proches d'autres établissements et de nouer de nouvelles relations.

- > Faciliter l'accès aux outils de communication comme internet et si besoin, aider les personnes dans leur utilisation.

RÉFÉRENCES ANESM

- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement.* Saint-Denis : Anesm, 2009.
- *Impliquer les autres acteurs de la vie sociale dans l'établissement.* In : *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012. p. 28.
- *Rendre possibles les rencontres avec les autres citoyens de la ville/du village.* In : *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012. p. 44.
- *Aider les personnes isolées à se créer un réseau social.* In : *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 28-29

5 RECONNAÎTRE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES

Le droit de vivre sa vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution médico-sociale est consacré juridiquement mais l'effectivité de ce droit constitue un défi pour les établissements. Une enquête menée dans les établissements médico-sociaux⁴⁷ fait ressortir que la majorité d'entre eux n'évoque pas ces sujets dans les écrits professionnels : les projets d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil.

REPÈRES JURIDIQUES

- Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948. Article 16 « à partir de l'âge nubile, l'homme et la femme, sans aucune restriction quant à la race, la nationalité ou la religion, ont le droit de se marier et de fonder une famille. ».
- Convention relative au droit des personnes handicapées, ONU, 13 décembre 2006. Préambule, § les états parties « réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination » et article 23 : « les états parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que : a) soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ; b) soit reconnu aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon approprié pour leur âge, à l'information et l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ; c) les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres ».
- Article L. 311-3, 1° du Code de l'action sociale et des familles : sont assurés à toute personne prise en charge par des établissements : « le respect de sa vie privée, de son intégrité, de son intimité et de sa sécurité ».

Document déclaratif (n'ayant pas de valeur juridique mais constituant un engagement politique de la part des États signataires)

- Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées, ONU, 20 décembre 1993. II- Secteurs ciblés pour la participation dans l'égalité. Règles 9 : vie familiale et plénitude de la vie personnelle. 3 « il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale ; et des informations sur la sexualité doivent être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les états doivent promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacité ».

⁴⁷ LECLERC, C., LARMIGNAT, V. *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région Centre*. Orléans : Observatoire régional de la santé du Centre, CREAI Centre, 2009. 138 p.

Enjeux et effets attendus

- Les désirs affectifs et sexuels, fondamentaux, sont reconnus par les professionnels.
- Les professionnels et l'institution n'imposent pas de normes en termes de sexualité.
- Les professionnels respectent la vie privée des personnes.
- Les professionnels sont vigilants quant aux abus potentiels d'autrui sur la personne accueillie.
- Une éducation et information sur la vie affective et sexuelle est proposée aux personnes sous des formats adaptés.
- L'action des professionnels s'inscrit dans une approche institutionnelle claire et formalisée. Les pratiques sont harmonisées afin que chaque professionnel ne décide pas seul et prenne de la distance par rapport à ses propres représentations.
- Les professionnels sont formés à la problématique.
- Les familles sont informées et sensibilisées de la liberté des personnes handicapées d'avoir des relations sexuelles.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Affirmer la liberté des personnes handicapées d'avoir des relations sexuelles (dans les limitations liées au respect de l'autre – respect du consentement d'autrui, règles de pudeur) dans les documents institutionnels (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, contrat de séjour). Au moment de l'accueil, les informer de façon adaptée⁴⁸, et le cas échéant leurs proches, de cette liberté et de ses limites.
- ↘ Sensibiliser les professionnels à l'importance d'évoquer leurs questionnements (interrogation sur le consentement, demande de relation sexuelle d'une personne à leur égard etc.), auprès de personnes ressources : psychologue, médecin, psychiatre, encadrement, etc.
- ↘ Organiser pour les professionnels des temps d'information, de sensibilisation et de formation sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Privilégier l'intervention de professionnels ressources sur ces questions : psychologue, médecin, sexologue, juriste, Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), Comité départementaux d'éducation à la santé (Codes), planning familial, CREAI, Centre ressources handicapés et sexualités, etc.
- ↘ Formaliser dans un document institutionnel (charte, protocole, projets d'établissement, etc.) les problématiques sur cette question. Préciser, dans ce document, les limites de l'intervention des professionnels dans le cadre législatif et réglementaire français⁴⁹.

⁴⁸ Cf. Anesm. Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des usagers. In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁹ La mise en relation d'une personne avec un(e) prostitué(e), par un professionnel est interdite et assimilée à du proxénétisme. Article 225-6 du Code Pénal.
- Il n'existe pas en France de statut d'assistant sexuel tel qu'il existe en Suisse et dans d'autres pays européens.
- « Est punissable de prison et d'amende, toute personne ayant autorité (parent, grands parents, oncle, directeur d'institution, professionnel d'établissement) qui avec ou sans l'accord de la personne handicapée (personne vulnérable) effectuait sur la personne handicapée ou demanderait d'effectuer sur lui-même un acte sexuel (masturbation, fellation, attouchement, relation sexuelle). C'est abuser de l'autorité que lui confère ses fonctions » Synthèse des articles 222-22-25-27-28-29-30 du Code Pénal. ADESI, CREAI Centre. (Journée d'étude, Déols, 27 mars 2008). *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution, un autre regard*. Orléans : CREAI Centre, 2008. p. 27.

- ↘ Rechercher la « bonne distance » ou la « juste proximité » dans la relation de chaque professionnel avec chaque personne accueillie en s'appuyant sur les compétences de personnes ressources (psychologue, encadrement, etc.).
- ↘ Donner la possibilité aux personnes accueillies de recevoir leur partenaire dans leur espace privatif en garantissant l'absence d'intrusion dans celui-ci.
- ↘ Définir avec la personne l'information, l'écoute, ou encore l'aménagement de l'environnement dont elle aurait besoin. Ces questions peuvent être abordées au moment du projet personnalisé.

POINT DE VIGILANCE

La sexualité et la vie affective relèvent de la sphère privée de la personne. Les professionnels sont donc particulièrement vigilants à échanger seulement les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement. Ils informent la personne et s'assurent de son consentement lorsque des informations relatives à sa vie affective et sexuelle sont partagées entre professionnels. Ils associent les proches/représentants légaux sur ce point seulement si la personne le souhaite.

- ↘ Proposer aux personnes accueillies (et à leurs proches), une écoute, une information et une éducation sur les questions de vie affective et sexuelle. Pour échanger autour de ces thématiques, privilégier le recours à des professionnels extérieurs à l'établissement : planning familial, Comité départemental d'éducation pour la santé (Codes), etc.

ILLUSTRATION

Dans un FAM accompagnant des personnes handicapées physiques, un atelier a été mis en place dont l'objectif est de se saisir des questionnements des personnes accueillies afin d'organiser des discussions sur la thématique de la vie sexuelle (contraception, anatomie, etc.). Une boîte à idées a été prévue pour recueillir anonymement les questions des personnes accueillies. Les professionnels ont également rencontré en amont chaque personne dans le cadre privatif de la chambre pour lui expliquer la démarche. À cette occasion, les personnes ont pu être rassurées sur leurs inquiétudes éventuelles en matière de confidentialité, elles ont pu également faire part de leur intérêt pour participer.

- ↘ Aider les personnes qui le souhaitent à développer leur réseau relationnel afin de tisser des relations affectives.
- ↘ Informer de façon adaptée les personnes des différentes méthodes contraceptives existantes et leur proposer d'y avoir accès après avoir échangé. Recourir aux compétences de professionnels formés à l'approche de ces problématiques : infirmières, médecins, planning familial, etc.
- ↘ Rester à l'écoute des personnes qui exprimeraient un désir de parentalité tout en abordant avec elles les enjeux d'un tel projet. Recourir aux compétences de professionnels formés à l'approche de ces problématiques : infirmières, médecins, planning familial, etc.

- ↘ Identifier les éventuelles situations de vulnérabilité, les risques d'abus ou de violences (violence physique, contrainte psychologique) en tenant compte de la capacité à consentir de la personne. Mettre en place le cas échéant des actions de prévention et de protection. Pour les personnes dont l'expression du consentement est peu explicite, observer et interpréter les modes d'expression non verbaux des personnes en équipe interdisciplinaire.

RÉFÉRENCE ANESM

- *Le questionnement éthique*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

6 VALORISER LES PERSONNES ACCUEILLIES ET OUVRIR L'ÉTABLISSEMENT SUR SON ENVIRONNEMENT AFIN DE FACILITER LEUR INCLUSION SOCIALE

L'inclusion sociale des personnes handicapées est au cœur de la loi du 11 février 2005. Cependant, les personnes handicapées font souvent l'objet de rejet⁵⁰ et de discrimination⁵¹, et ce d'autant plus que le public des MAS-FAM se trouve en situation complexe de handicap.

La valorisation des personnes accueillies, par la société, les professionnels de l'établissement, les proches et les autres personnes accueillies constitue l'une des clefs de l'inclusion sociale. L'autre clef réside dans l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement.

Enjeux et effets attendus

- La société inclut les personnes en situation de handicap.
- Elles sont valorisées aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement.
- Les professionnels créent des relations avec des partenaires de proximité pour que les personnes bénéficient d'un accueil convivial dans les dispositifs de droit commun.
- Les personnes sont accompagnées pour maintenir voire améliorer l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Permettre aux différents acteurs de la société civile (associations, riverains, étudiants, etc.) de rencontrer les personnes accueillies et partager avec elles :
 - en proposant aux personnes accueillies de participer à la vie du quartier, du village ;
 - en prévoyant, pour les personnes accueillies, des activités régulières auxquelles participent également des personnes ne se trouvant pas en situation de handicap ;

⁵⁰ NUSS, M. *L'identité de la personne handicapée*. Paris : Dunod, 2011.

⁵¹ 25 % des adultes en situation de handicap déclarent avoir subi des discriminations liées à cette situation. BOUVIER, G., NIEL, X. Les discriminations liées au handicap et à la santé. *Insee Première*, juillet 2010, n° 1308. Le défenseur des droits est régulièrement saisi pour des situations de discriminations vécues par des personnes handicapées. Cf. www.defenseurdesdroits.fr

- en participant et/ou en organisant des événements locaux (la fête des voisins par exemple) afin de permettre aux personnes accueillies de tisser des liens durables ;
 - en mettant à disposition des locaux pour des acteurs dont l'activité peut-être un support d'échange avec les personnes accueillies (compagnie de danse, groupe de musique, etc.).
- ↘ Valoriser les réalisations des personnes accueillies aux yeux des professionnels, des autres personnes accueillies, des proches et des personnes extérieures à l'établissement. Par exemple : en exposant des peintures réalisées par les personnes accueillies dans les espaces collectifs de l'établissement ou les bureaux des professionnels. En dehors des murs de l'établissement à l'extérieur.

POINT DE VIGILANCE

Mettre tout en œuvre pour valoriser effectivement les réalisations (par exemple, par un travail de mise en espace, de mise en scène, de sélection des plus belles photos etc.) afin de ne pas renforcer les préjugés.

ILLUSTRATION

Dans un FAM, les créations artistiques de ces dernières sont exposées dans l'établissement. Avec l'accord des personnes, elles constituent également un support pour la confection d'invitations aux événements organisés par le foyer et aux cartes de vœux pour la nouvelle année.

- ↘ Proposer aux personnes accueillies de participer à des actions qui les valorisent socialement et/ou personnellement et/ou soutenir leurs initiatives en ce sens :
- *au sein de l'établissement* : participer ponctuellement ou de façon durable à des tâches de la vie collective quotidienne. Cette participation est possible grâce à une organisation qui facilite les contributions volontaires aux tâches matérielles et permet à chacun d'opter pour celles qui lui plaisent ;
 - *à l'extérieur de l'établissement* : organiser des actions de bénévolat, participer à des activités avec des productions utiles pour la communauté, des activités créatives, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans un FAM accueillant des personnes avec autisme et TED, ces dernières confectionnent des confitures dont profitent les personnes accueillies des différentes structures de l'association.

Dans un établissement, des personnes ont créé une association qu'ils gèrent eux-mêmes et qui leur permet notamment d'obtenir des subventions pour leurs projets (par exemple pour le financement de séjours de vacances). Dans ce cadre, ils organisent toutes sortes de manifestations, comme par exemple un loto qui leur a permis de récolter des fonds pour acheter des jouets pour une association.

- ↘ Aider les personnes à se valoriser à travers leurs vêtements :

 - en les associant au choix (y compris en observant et en interprétant leurs modes d'expressions non verbaux susceptibles de traduire certaines préférences) de leurs vêtements (au quotidien et pour les achats), en les informant des codes sociaux (sans les imposer) et en les encourageant dans leurs efforts ;
 - en facilitant l'expression de leurs goûts en matière de bijoux, parfums, accessoires, etc. ;
 - lorsque la personne semble indifférente au choix de ses vêtements, en recueillant, par l'observation de son expression non verbale, ses éventuels goûts à partir des propositions faites⁵² ;
 - en définissant, pour chaque personne, le professionnel responsable de l'habillement (suivi de la garde-robe, achats avec la personne, etc.) ;
 - en sensibilisant l'ensemble des professionnels, et les proches, le cas échéant à cette dimension.
- ↘ Présenter l'hygiène corporelle comme centrale dans la valorisation des personnes :

 - aux professionnels en priorisant cet aspect de l'accompagnement et le valorisant ;
 - aux personnes, en expliquant l'importance de l'hygiène corporelle pour soi et pour les autres.
- ↘ Rendre le plus discret possible le matériel spécialisé visible (protection, poches à urines, etc.) et privilégier les vêtements adaptés qui restent esthétiques.
- ↘ Proposer aux personnes des soins esthétiques (épilation, maquillage, rasage, manucure, coiffure, etc.) :

 - en formant des professionnels en interne ;
 - en recourant à des professionnels extérieurs avec lesquels des contacts ont été préalablement établis ;
 - en accompagnant les personnes dans des salons ou des instituts.

Concernant ces soins esthétiques :

 - identifier les goûts de la personne et les respecter ;
 - prendre en compte les éventuelles spécificités liées à la déficience/pathologie (par exemple : ne supporte pas de se faire couper les cheveux).

ILLUSTRATION

Dans un établissement, les personnes accueillies peuvent bénéficier d'une activité qui a pour objectif de valoriser leur propre image. Un photographe professionnel vient réaliser des clichés après le passage d'une maquilleuse professionnelle.

RÉFÉRENCES ANESM

- Améliorer la perception de l'Ehpad. In : *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2011. p. 12
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁵² Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté.* Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

L'essentiel

METTRE EN PLACE LES CONDITIONS QUI FACILITENT LES ÉCHANGES ENTRE PERSONNES ACCUEILLIES

- Faciliter l'intégration d'une nouvelle personne dès l'accueil.
- Mettre à disposition des personnes des espaces conviviaux *intra* et *inter*-unités facilitateurs à la rencontre, y susciter les échanges entre personnes.
- Connaître les éventuels besoins de médiation dans les échanges entre personnes.
- Rendre conviviaux les temps de repas.
- Proposer des activités, sorties, événements dont l'objectif est de favoriser et développer le lien social.
- Tenir compte des besoins et souhaits d'isolement de la personne.
- Solliciter les instances de participation (CVS, réunions d'unités ou autres) pour identifier les attentes des personnes en matière de lien social au sein de l'établissement.

ANTICIPER ET GÉRER LES SITUATIONS DE VIOLENCE ENVERS AUTRUI

- Expliquer aux personnes les règles de fonctionnement liées à la vie en collectivité.
- Élaborer des procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence en équipe pluridisciplinaire.
- Former les professionnels à l'analyse et la gestion des situations de violence.
- Aborder en équipe chaque situation de violence.

FACILITER LES RELATIONS QUE LES PERSONNES ACCUEILLIES SOUHAITENT AVOIR AVEC LEURS PROCHES

- Identifier les besoins et attentes de la personne accueillie dans ses relations avec ses proches. Réactualiser régulièrement ces éléments.
- Informer les proches du fonctionnement de l'établissement.
- Sensibiliser l'ensemble des professionnels à l'importance de la qualité et de la personnalisation de l'accueil des proches.
- Solliciter l'avis des représentants au CVS des familles et ceux des usagers sur les conditions d'accueil des proches.
- Diversifier les lieux et les modalités de rencontre possibles entre la personne accueillie et ses proches afin de répondre aux besoins et attentes des uns et des autres.
- S'ajuster autant que possible aux attentes de la personne accueillie et de ses proches concernant la fréquence et la durée des retours au domicile.
- Soutenir, le cas échéant, les proches dans leur relation avec la personne accueillie.





AIDER LES PERSONNES ACCUEILLIES À DÉVELOPPER DES LIENS AVEC DES PERSONNES EXTÉRIEURES À L'ÉTABLISSEMENT

- Faciliter l'accès à des activités culturelles, artistiques et de loisirs qui offrent des possibilités de rencontres basées sur les centres d'intérêt communs des personnes.
- S'appuyer sur les autres structures intervenant dans le champ du handicap pour faciliter les rencontres.
- Faciliter l'accès aux outils de communication comme internet.

RECONNAÎTRE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES

- Affirmer dans les documents institutionnels, la liberté, pour les personnes accueillies, d'avoir des relations sexuelles, dans la limite du respect d'autrui.
- Organiser pour les professionnels des temps d'information, d'échange, de sensibilisation et de formation sur la vie affective et sexuelle.
- Formaliser dans un document institutionnel, les problématiques relatives à cette question.
- Donner la possibilité aux personnes accueillies de recevoir leur partenaire dans leur espace privatif en garantissant l'absence d'intrusion dans celui-ci.
- Définir avec la personne ses éventuels besoins et attentes en termes d'écoute, d'information, ou encore d'aménagement de sa chambre et de son mobilier.
- Informer de façon adaptée la personne des différentes méthodes contraceptives existantes et lui proposer d'y avoir accès.
- Identifier les éventuelles situations de vulnérabilité, les risques d'abus ou de violences en tenant compte de la capacité à consentir de la personne.





**VALORISER LES PERSONNES ACCUEILLIES ET OUVRIR L'ÉTABLISSEMENT
SUR SON ENVIRONNEMENT AFIN DE FACILITER LEUR INCLUSION SOCIALE**

- Valoriser les personnes accueillies aux yeux des professionnels, des autres personnes accueillies, des proches et des personnes extérieures à l'établissement.
- Aider les personnes à se valoriser et à améliorer l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.
- Ouvrir l'établissement à et sur son environnement.

LES PRATIQUES CULTURELLES, LE SPORT ET LES LOISIRS

Les pratiques culturelles, sportives, de loisirs et détente sont abordées sous l'angle du plaisir et de l'épanouissement personnel.⁵³ Au-delà des objectifs de bien-être et de détente, ces pratiques peuvent également avoir un effet bénéfique sur la santé (notamment les activités physiques et sportives), sur le bien-être psychique (par exemple en se sentant valorisé grâce à une production artistique), et sur le lien social (en participant à un projet commun ou en sortant de l'établissement). Les professionnels utilisent parfois le terme d'activités d'animation pour qualifier ces pratiques.

N'est pas abordée ici la façon dont ces activités peuvent être utilisées à des fins thérapeutiques (par exemple l'équithérapie, la balnéothérapie, la musicothérapie, etc.) en lien avec la déficience/pathologie de la personne accueillie.

Cette question est traitée ici sous l'angle de l'accessibilité. En effet, la situation complexe de handicap des personnes accueillies en MAS-FAM peut limiter leur accès aux pratiques sportives, culturelles et aux loisirs. L'enjeu pour les professionnels est de rendre accessible ces pratiques, notamment en les adaptant et en aménageant l'environnement.⁵⁴

Dans la recommandation, sont abordées l'ensemble des pratiques culturelles, sportives, de détente et de loisirs⁵⁵ :

- les pratiques culturelles « classiques » : télévision et film, musique et radio, lecture, jeux vidéos, de société, informatique, internet, etc. ;
- les activités physiques et sportives : marche, piscine, équitation, etc. ;
- les activités de bien-être et sensorielles : relaxation, bains détente etc. ;
- les pratiques artistiques amateurs : peinture, musique, danse, théâtre, etc. ;
- les travaux manuels : cuisine, jardinage, bricolage, etc. ;
- les sorties culturelles : cinéma, musée, théâtre, concert, etc. ;
- les sorties : pour les événements sportifs, les sorties au restaurant, etc. ;
- la découverte de la nature : promenade dans la nature, pêche, animaux de compagnie, sorties à la ferme, etc. ;
- les voyages, le tourisme, etc.
- .../...

La lecture de la presse, l'accès à l'information, à des débats et conférences sont abordés dans la recommandation « *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* », volet 1 du programme Qualité de vie en MAS-FAM.

⁵³ Ces pratiques répondent aux besoins 12 à 14 tel que les définit Virginia Henderson : « *s'occuper en vue de se réaliser, se divertir, se récréer (se détendre, se cultiver, s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et éprouver une satisfaction personnelle), apprendre* » et au sommet de la pyramide des besoins de Maslow « *le besoin de réalisation de soi.* ».

⁵⁴ Voir par exemples :

- Ministère de la culture et de la communication. *Culture et handicap. Guide pratique de l'accessibilité culturelle*. Paris : Ministère de la culture et de la communication, 2007.

- UNAPEI. *L'accès aux pratiques artistiques et culturelles*. Paris : Unapei, 2009. 64 p.

- Centre national de ressources pour l'accessibilité des loisirs et de la culture : www.cemaforre.asso.fr.

⁵⁵ Sur la notion de pratiques culturelles, voir les enquêtes nationales sur les pratiques culturelles des Français réalisées par le ministère de la culture, www.pratiquesculturelles.culture.gouv.fr

Les pratiques culturelles et de loisirs peuvent être mises en œuvre :

- au sein de différents lieux : la chambre, les unités de vie, les salles d'activités dédiées ou à l'extérieur de l'établissement ;
- dans le cadre d'activités régulières ou exceptionnelles ;
- dans le cadre d'activités planifiées ou au contraire plus spontanées ;
- individuellement ou collectivement ;
- par les accompagnants de proximité qui interviennent au quotidien, des professionnels dédiés au sein de l'établissement (animateur, éducateur spécialisé, éducateur sportif, etc.) ou des intervenants extérieurs (musicien, plasticien, etc.).

REPÈRES JURIDIQUES

TEXTES INTERNATIONAUX

Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948

Article 24 : « toute personne a droit au repos et aux loisirs. »

Article 27 : « tout personne a droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts (...) »

Convention relative au droit des personnes handicapées, ONU, 13 décembre 2006.

Article 30 : participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports

« 1. Les États Parties reconnaissent **le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres**, et prennent toutes mesures appropriées pour faire en sorte qu'elles :

- a) Aient accès aux produits culturels dans des formats accessibles ;
- b) Aient accès aux émissions de télévision, aux films, aux pièces de théâtre et autres activités culturelles dans des formats accessibles ;
- c) Aient accès aux lieux d'activités culturelles tels que les théâtres, les musées, les cinémas, les bibliothèques et les services touristiques, et, dans la mesure du possible, aux monuments et sites importants pour la culture nationale.

2. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour **donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société.**

(...)

5. Afin de permettre aux personnes handicapées de **participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives**, les États Parties prennent des mesures appropriées pour :

- a) Encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux ;
- b) Faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives et récréatives qui leur soient spécifiques et d'y participer, et, à cette fin, encourager la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés ;
- c) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques ;

(...) e) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives ».

CONSTITUTION DE LA V^e RÉPUBLIQUE, RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1958

Préambule de la constitution du 27 octobre 1946.

Article 11. La nation « garantit à tous (...) **les loisirs** ».

Article 13. La Nation garantit « **l'égal accès (...) de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture.** ».

LOIS ET DÉCRETS

Article L. 114-1 du Code de l'action sociale et des familles.

« La prévention et le dépistage du handicap et l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adapté, à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique, **aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la culture** constituent une obligation nationale (...) ».

Décret 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (article D 344-5-3 du Code de l'action sociale et des familles) :

Les établissements - 3° « Favorisent leur participation à une vie sociale, **culturelle et sportive par des activités adaptées** ».

RÉFÉRENCES ANESM

- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM, Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

1 FAVORISER L'ACCÈS AUX ACTIVITÉS CULTURELLES, SPORTIVES, DE LOISIRS ET DE DÉTENTE

Dans cette partie, sont abordées les activités culturelles, les activités physiques, de loisirs et de détente, planifiées, qu'elles soient individuelles ou collectives et quel que soit l'espace de mise en œuvre (dans l'établissement, à l'extérieur, ou dans la chambre des personnes accueillies).

Enjeux et effets attendus

- Toutes les personnes accueillies ont accès à des activités culturelles, sportives et de loisirs, de qualité.
- L'établissement est un espace source de découverte et d'enrichissement culturel pour les personnes.
- Ces activités sont proposées aux personnes selon leurs goûts et souhaits.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier, au moment de l'accueil de la personne et de l'élaboration de son projet personnalisé, ses centres d'intérêt, ses pratiques et ses attentes en termes d'activités culturelles, de sport, de loisirs.
- ↘ Pour les personnes accueillies formulant peu de demandes explicites, leur faire des propositions et observer leurs réactions. Pour ce faire :
 - consulter les proches de la personne accueillie ;
 - prendre connaissance des centres d'intérêt de la personne avant son accueil dans l'établissement.

POINT DE VIGILANCE

S'il peut être opportun de se baser sur les spécificités liées à la pathologie/la déficience de la personne pour proposer des activités, il est toutefois essentiel de ne pas restreindre la personne à sa déficience dans les propositions faites.

- ↘ Respecter le souhait de certaines personnes de ne participer à aucune activité tout en analysant la nature du souhait émis et en restant dans la proposition.
- ↘ Identifier les activités culturelles et de loisirs pouvant être proposées aux personnes accueillies en tenant compte :
 - de la localisation géographique de l'établissement : urbain/rural, mer/montagne/campagne, etc. ;
 - des services publics et associations adaptées de proximité ;
 - des compétences des professionnels de l'établissement, des proches et des personnes accueillies ;
 - .../...
- ↘ Identifier et proposer les pratiques simples qui nécessitent peu de moyens matériels ou humains (les promenades par exemple.)
- ↘ Construire des partenariats et favoriser la mutualisation de ressources avec :
 - les associations et fédérations culturelles, sportives, artistiques adaptées pour les personnes handicapées ;
 - les services publics et les associations du milieu ordinaire ;
 - les autres ESSMS ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un groupement régional de MAS et FAM a un projet de recensement des activités mises en place dans les établissements et les équipements disponibles, les possibilités d'accueil pour des séjours de vacances (exemple, une MAS en bord de mer qui peut accueillir pour le repas du midi ou pour les changes), les lieux de loisirs accessibles sur le territoire, etc.

- ↘ Diversifier les modalités de participation à l'activité et définir, avec chaque personne accueillie et en équipe interdisciplinaire, ses modalités de participation :
 - en proposant des essais afin d'identifier avec elle ses potentialités ;
 - en se basant sur la connaissance de ses besoins spécifiques liés à sa déficience/pathologie ;
 - en interrogeant les « experts » de l'activité qui sont susceptibles d'identifier les différentes modalités de participation.
- ↘ Adapter les modalités de mise en œuvre de l'activité aux besoins spécifiques des personnes, et notamment :
 - le lieu ;
 - la durée ;
 - les moyens matériels ;
 - les compétences des professionnels présents ;
 - les taux d'encadrement ;
 - le nombre de participants : individuel/collectif, petit/grand groupe ;
 - la constitution du groupe : homogène/hétérogène en terme de dépendance, de pathologie/déficience, d'âge.

ILLUSTRATION

Dans un FAM, l'activité piscine est déclinée sous différentes formes : certaines personnes participent à la « balnéo » au sein de l'établissement. D'autres se rendent dans une piscine dans le cadre d'un créneau réservé pour les ESMS, enfin, un autre groupe se rend régulièrement à la piscine municipale.

- ↘ Assurer une complémentarité des compétences des professionnels qui animent les activités. Celles-ci sont de deux ordres : compétences techniques dans l'activité et compétences dans l'accompagnement des personnes.

ILLUSTRATION

Dans une MAS qui accueille des personnes polyhandicapées, les activités physiques et sportives sont largement développées. Un professeur de sport adapté anime ces activités. Il travaille en lien étroit avec l'ergothérapeute pour les aménagements techniques et l'adaptation de l'environnement. Les professionnels du quotidien participent également aux activités et ont bénéficié de formations.

- ▾ S'assurer que les professionnels disposent des compétences dans l'activité qu'ils animent :
 - identifier au sein de l'établissement les compétences et les intérêts spécifiques de l'ensemble des professionnels ;
 - former les professionnels ;
 - recourir à des experts de l'activité (bénévoles⁵⁶ ou professionnels) : musicien, plasticien, danseur, professeur de sport adapté, etc.

ILLUSTRATIONS

Dans une MAS, l'atelier musique est mis en œuvre par une monitrice éducatrice qui est également musicienne.

Dans une MAS accueillant des personnes polyhandicapées, plusieurs professionnels ont été formés pour mettre en œuvre des activités physiques et sportives adaptées.

Dans un FAM accueillant des adultes atteints de TED, un atelier de danse folklorique est animé par une danseuse professionnelle et professeur.

- ▾ Valoriser les activités auprès des professionnels, des autres personnes accueillies, des proches, de l'extérieur (financeurs, partenaires institutionnels, etc.). Par exemple : exposition de photos, de peinture, réalisation d'un journal de l'établissement, rapport d'activités etc.
- ▾ Évaluer systématiquement avec les personnes accueillies et en équipe interdisciplinaire, les effets de leur participation à l'activité sur leur bien-être afin d'interroger la pertinence de l'activité et/ou d'ajuster, le cas échéant, les modalités de sa mise en œuvre ou sa pérennité.

2 PROMOUVOIR ET ACCOMPAGNER LES PRATIQUES SPONTANÉES DE LOISIRS, DE CULTURE ET DE DÉTENTE

Dans cette partie, sont abordées les pratiques culturelles, de détente et de loisirs qui ne sont pas planifiées mais qui sont pratiquées de façon spontanée, de façon individuelle ou collective, à l'initiative des personnes accueillies ou sur proposition des professionnels. Ces pratiques peuvent se déployer dans les unités de vie, les chambres ou à l'extérieur de l'établissement. Celles-ci se mettent en œuvre pendant le « temps libre » des personnes accueillies, en opposition aux temps planifiés des activités et aux temps des actes du quotidien (manger, dormir, se laver, etc.) et des soins.

⁵⁶ Sur la place des bénévoles dans l'établissement voir Anesm. *La vie sociale des résidents en Ehpad. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Enjeux et effets attendus

- Les personnes ont la possibilité d'être accompagnées dans leurs pratiques de détente, de loisirs et de culture qu'elles initient spontanément.
- Les professionnels sont à l'écoute des personnes accueillies et suscitent des découvertes.
- La prise d'initiative favorise l'autonomie et la valorisation de soi des personnes.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier, avec la personne et le cas échéant ses proches, ses habitudes de vie en matière de détente, de loisirs et de culture : musique, télévision, lecture, dessin, jeux de société, promenade, etc. :
 - identifier ses besoins éventuels en accompagnement : aide humaine, aide technique, etc. ;
 - si nécessaire, se baser et/ou construire une grille de recueil des centres d'intérêt et des besoins en compensation⁵⁷ ;
 - intégrer ses habitudes et ses besoins en accompagnement dans son dossier.
- ↘ Définir, dans le projet d'établissement et les projets d'unité, le cas échéant, les modalités d'accompagnement des personnes accueillies pendant leurs temps de loisirs et de détente spontanés : le rôle de chaque professionnel, les horaires, les lieux, etc.
- ↘ Associer les professionnels intervenant la nuit, à la réflexion pour les activités le soir ou la nuit.

ILLUSTRATION

Une MAS a organisé un temps d'accueil, chaque matin entre 9h et 10h30, animé par les éducateurs spécialisés sur les unités de vie. Il s'agit d'un temps d'accueil autour de discussions, de la lecture du journal, d'écoute de la musique, etc. Les professionnels accompagnent les pratiques initiées spontanément par les personnes. Ils peuvent également être force de proposition.

- ↘ Être à l'écoute des personnes accueillies ayant besoin d'un accompagnement pour mener à bien leurs pratiques de détente et culturelles spontanées, qu'elles soient individuelles, collectives, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement.
- ↘ Faire des propositions aux personnes en difficultés pour initier seules des activités culturelles et de loisirs. Se saisir de tous les événements, fussent-ils *a priori* insignifiants, pour partager, découvrir et échanger.

⁵⁷ Par exemple, la grille Cemaffore (centre national de ressources pour l'accessibilité de la culture et des loisirs) de recueil des envies et des besoins en loisirs et culture disponible sur : <http://espacepro.e2ca.org>

ILLUSTRATION

Dans un groupe de vie accueillant principalement des personnes ayant des TSA (troubles du spectre autistique), les professionnels avaient remarqué que certaines personnes parvenaient difficilement à avoir des occupations de bien-être et de loisirs de façon autonome pendant leur temps libre. Les professionnels ont donc proposé aux personnes accueillies de leur lire des contes dans le salon de l'unité. Ils ont observé que de nombreuses personnes accueillies appréciaient ce temps de lecture collectif.

- ↳ Accompagner les personnes accueillies afin qu'elles disposent et/ou accèdent à du matériel personnel adapté (télévision, radio, livres, etc.) et y associer leurs proches, le cas échéant.

ILLUSTRATION

Dans un FAM, les résidents ont la possibilité d'emprunter des ouvrages à la bibliothèque municipale. Toutefois, certains résidents ont tendance à déchirer ou abîmer les livres. Une bibliothèque en interne a été créée afin que les résidents aient également la possibilité d'emprunter des ouvrages.

- ↳ Aménager des espaces de détente et de loisirs collectifs (salon, jardin, salles d'activités ouvertes, etc.) et y mettre à disposition du matériel adapté (jeux de société adaptés, compact disc, télévision, matériel informatique, etc.). Mener une réflexion avec les personnes et en équipe sur l'usage de la télévision dans les espaces collectifs.

ILLUSTRATION

Dans une unité de vie d'une MAS accueillant principalement des personnes polyhandicapées, un espace a été aménagé dans le salon afin de susciter des activités sensorielles. Des matelas, des coussins et des balles sont à disposition. En fonction de l'ambiance du moment, les professionnels proposent un accompagnement aux personnes présentes.

- ↳ Évaluer les bénéfices de ces pratiques pour les personnes accueillies afin d'ajuster, le cas échéant, l'accompagnement proposé.

L'essentiel

FAVORISER L'ACCÈS AUX ACTIVITÉS CULTURELLES, SPORTIVES, DE LOISIRS ET DE DÉTENTE

- Identifier les centres d'intérêt de chaque personne en termes d'activités culturelles, de sport et de loisirs.
- Positionner l'établissement comme un espace de découverte et d'enrichissement culturel pour les personnes.
- Faire des propositions aux personnes formulant peu d'attentes.
- Respecter le souhait de certaines personnes de ne participer à aucune activité tout en analysant la nature du souhait émis et en restant dans la proposition.
- Identifier les différentes activités culturelles et de loisirs pouvant être proposées aux personnes accueillies en fonction des ressources de l'environnement et des compétences des professionnels.
- Construire des partenariats et favoriser la mutualisation des ressources.
- Personnaliser les modalités de participation à une même activité.
- S'assurer que les professionnels disposent des compétences requises.
- Évaluer les effets, pour les personnes, de leur participation à l'activité.

PROMOUVOIR ET ACCOMPAGNER LES PRATIQUES SPONTANÉES DE LOISIRS, DE CULTURE ET DE DÉTENTE

- Identifier, avec la personne et le cas échéant ses proches, ses habitudes de vie en matière de détente, de loisirs et de culture.
- Être à l'écoute des personnes accueillies étant en demande d'un accompagnement.
- Faire des propositions aux personnes en difficultés pour initier seules des activités de loisirs et culturelles. Se saisir de tous les événements, fussent-ils *a priori* insignifiants, pour partager, découvrir et échanger.
- Aménager des espaces de détente et de loisirs collectifs et mettre à disposition du matériel adapté.
- Évaluer les bénéfices de ces pratiques pour les personnes accueillies.

LES RYTHMES DE VIE
ET L'ENVIRONNEMENT

Le quotidien des personnes s'inscrit dans la régularité, celle des horaires (les repas, les activités, etc.) et celle des lieux (la chambre, les salons, les lieux d'activités, etc.). Si cette régularité permet aux personnes de disposer de repères, elle est aussi dictée par les contraintes de la vie collective (les horaires de repas par exemple). Toutefois, si les lieux et les horaires ne varient jamais, ils peuvent produire des sentiments de routine et d'enfermement. Cette situation peut aussi limiter les occasions de rencontres, d'échanges et d'apprentissage. Ainsi, les professionnels mènent avec les personnes accueillies une réflexion sur les rythmes de vie et les différents espaces de l'établissement. L'objectif est d'offrir aux personnes accueillies à la fois de la régularité mais également de la variation et des changements, sources de nouveauté.

1 DÉFINIR LES RYTHMES DE VIE CONCILIANT BESOINS DE REPÈRES ET DE CHANGEMENTS

Enjeux et effets attendus

- Les rythmes de vie font l'objet d'une réflexion institutionnelle.
- Les temps collectifs et individuels sont pensés pour répondre à la fois aux besoins de régularité des personnes et à leurs besoins et envies de changement.
- Les personnes se repèrent dans le temps⁵⁸.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier le rythme de vie adapté à chaque personne par rapport à ses attentes et habitudes de vie (horaires de lever et coucher, de la toilette etc.) mais aussi ses éventuels besoins spécifiques liés à sa déficience/pathologie (besoin de régularité ou au contraire de souplesse).
- ↘ Définir les horaires des temps collectifs quotidiens (repas, activités, etc.) en identifiant les besoins et attentes des personnes en sollicitant notamment l'avis du Conseil de la vie sociale.
- ↘ Différencier les horaires et le rythme entre le week-end et la semaine.
- ↘ Définir et organiser le temps des « vacances » au sein de l'établissement pendant lequel le rythme et les activités changent.
- ↘ Prévoir et organiser des événements exceptionnels, en se calquant par exemple, sur les fêtes calendaires (Noël, carnaval, etc.), les saisons, les événements locaux (festival, etc.), etc. Informer et associer les personnes accueillies à l'organisation de ces événements.

⁵⁸ Sur ce point voir. Anesm. Donner des repères temporels aux personnes. In : *Anesm. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013. p. 28.

ILLUSTRATION

Dans un établissement, un comité des fêtes a été créé dans le but d'associer les personnes accueillies à ces événements exceptionnels. Le comité est ouvert à toutes les personnes accueillies et est aussi composé de professionnels de tous les services. Outre le fait qu'il permet aux personnes de participer à la vie de l'établissement, cette instance est une manière d'institutionnaliser ces événements exceptionnels et de les reconnaître comme nécessaires à la vie des personnes dans l'établissement.

↘ Informer les personnes des changements de rythme afin de ne pas générer d'inquiétudes.

2 ADAPTER LA MOBILITÉ DES PROFESSIONNELS AUX BESOINS DE REPÈRES ET DE CHANGEMENTS DES PERSONNES

Les personnes accueillies peuvent avoir besoin de la stabilité des professionnels qui les accompagnent au quotidien. Pour certaines, cette attente est particulièrement forte. Cependant, les changements d'accompagnants peuvent aussi être bénéfiques pour les personnes. Cette problématique se pose différemment lorsque les établissements connaissent des mouvements de personnels (turn-over) important ou au contraire une forte stabilité.

Enjeux et effets attendus

- La stabilité des professionnels permet aux personnes accueillies de disposer de repères rassurants.
- Elle permet aux professionnels de connaître parfaitement les besoins et attentes des personnes.
- A *contrario*, la mobilité des professionnels permet aux personnes de tisser des liens avec des professionnels différents et de redynamiser l'accompagnement dont elles bénéficient.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Organiser la mobilité des professionnels, afin de donner la possibilité aux personnes accueillies de tisser des liens avec de nouveaux professionnels, de bénéficier d'un nouveau regard sur leur situation, de découvrir de nouvelles personnalités :
 - organiser cette mobilité en prenant en compte les besoins de repères des personnes accueillies et en assurant la continuité de l'accompagnement ;
 - s'assurer que les professionnels disposent des compétences requises pour accompagner ces nouvelles personnes, le cas échéant ;

- travailler cette mobilité en équipe interdisciplinaire afin de tenir compte de la complémentarité des compétences (professions, expériences, etc.) et profils (centres d'intérêt, qualités personnelles spécifiques, etc.) des professionnels, de leurs affinités, et de la dynamique de l'équipe ;
 - aborder ces questions au sein du Conseil de la vie sociale ;
 - informer les personnes accueillies de cette éventualité lors de leur accueil et lors des changements ;
 - informer les professionnels de cette éventualité lors de leur recrutement.
- ↳ Dans les établissements où les mouvements de professionnels (turn-over) sont importants :
- informer les personnes accueillies des changements possibles ou effectifs ;
 - assurer la continuité de l'accompagnement en veillant à la qualité de la transmission des informations (éléments concernant les habitudes de vie dans le dossier de la personne, etc.) ;
 - analyser les causes de cette mobilité (épuisement professionnel, déficit de formation etc.) afin de mettre en place des actions préventives (développement de la formation, analyse des pratiques, etc.).
- ↳ Envisager les changements de professionnels référents (lorsqu'ils existent) en expliquant les enjeux à la personne accueillie, et en précisant cette dimension dans les fiches de mission des référents.

3 DIVERSIFIER LES ESPACES AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT ET FACILITER LEUR ACCÈS

Enjeux et effets attendus

- Les personnes ont accès à des espaces diversifiés.
- Les personnes ont accès à des espaces extérieurs : jardins, terrasses, etc.
- Les déplacements des personnes sont facilités.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Diversifier les espaces de rencontre, de détente et d'activités mis à la disposition des personnes : salons, salles collectives ou d'activités, espaces extérieurs. L'intégrer dans les projets de construction/rénovation.
- ↳ Combiner autant que possible des ateliers proches des lieux de vie et des ateliers excentrés afin de répondre tant aux besoins des personnes qui présentent une faible autonomie de déplacement (et des difficultés à gérer les changements de lieux) qu'à ceux des personnes plus autonomes.
- ↳ Rendre accessibles les espaces extérieurs (jardin, terrasse, etc.) et les prévoir dans les projets de construction/rénovation. Les aménager pour les rendre attractifs : banc, espace sensoriel, potager, fleurs, etc.

- Aménager les différents espaces de l'établissement de façon à les rendre accueillants, accessibles à tous types de handicap (signalétique⁵⁹, ergonomie, etc..) et sécurisés⁶⁰.
- Encourager et aider les personnes ayant des limitations d'autonomie (en raison de leur déficience physique, psychique, intellectuelle ou cognitive) à se déplacer. Orienter les projets d'unité par des activités/organisations attrayantes afin de motiver les personnes à sortir de leur environnement habituel.
- Compenser les éventuelles difficultés de mobilité grâce à des aides techniques en sollicitant notamment un ergothérapeute.

RÉFÉRENCE ANESM

- La vie sociale. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.

4 ASSURER LES SORTIES À L'EXTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

Les personnes accueillies ont, en grande majorité, besoin d'une tierce personne pour sortir de l'établissement. Cela peut limiter leurs possibilités de sortie et donc générer un sentiment d'enfermement. *A contrario*, certaines personnes ont les potentialités pour sortir seules de l'établissement mais les professionnels peuvent indûment les protéger.

La possibilité pour les personnes de pouvoir aller et venir, y compris avec l'aide de moyen de compensation (tierce personne, aide technique, etc.) est un droit fondamental. Le droit à l'accompagnement l'est également.

REPÈRES JURIDIQUES

- Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948. Article 13 : « *Toute personne a droit de circuler librement* ».
- Convention relative au droit des personnes handicapées, ONU, 13 décembre 2006. Article 14, alinéa 1b les États parties veillent à ce « *qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté* ».
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Article 6 « *il est garanti (à la personne accueillie) le droit à la protection, à la sécurité (...)* ».
- Loi du 11 février 2005. Article 11 « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* ».

⁵⁹ Voir sur ce point : Anesm. Donner des repères spatiaux aux personnes. In : *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁶⁰ Sur les éléments susceptibles de faciliter l'accès des différents espaces voir : CNSA. Grille synthétique d'aide à l'appréciation de la qualité d'usage des espaces modernisés ou reconstruits des établissements. Annexe 6. In : *L'investissement dans les établissements médico-sociaux. L'apport des plans d'aide*. Bilan 2006-2010. Paris : CNSA, 2011. p. 74.

Enjeu et effet attendu

- Les personnes sont libres d'aller et venir en toute sécurité.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Réaliser, pour chaque personne, une évaluation interdisciplinaire de ses potentialités à sortir seule à l'extérieur de l'établissement. Identifier les conditions susceptibles de les faciliter, comme par exemple le repérage avec la personne de son itinéraire, la construction de liens privilégiés avec le voisinage, l'utilisation d'un téléphone portable adapté, etc.

ILLUSTRATION

Dans une MAS, une équipe paramédicale a mis en place une évaluation interdisciplinaire des capacités de déplacement des personnes à l'extérieur de l'établissement. L'objectif est de croiser les regards des différents professionnels sur une même situation en associant également le regard des accompagnants de proximité.

- ↳ Mener une réflexion sur la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement et sur les moyens de compensation susceptibles de garantir cette liberté en limitant les risques. Par exemple : carte d'identité interne avec coordonnées à utiliser en cas de difficultés, repérage avec les personnes des endroits à risques (carrefour, routes, passage piéton etc.) en y associant les acteurs de la sécurité routière, inscription de l'établissement dans son environnement etc.
- ↳ Lorsque la personne souhaite sortir seule alors que les professionnels ont identifié qu'elle risquait de se mettre en danger et qu'aucun aménagement n'est possible :
 - lui expliquer les risques encourus ;
 - avec son accord, rencontrer ses proches et éventuellement son représentant légal, pour évoquer la situation, partager les informations et les avis, présenter les alternatives possibles et les conséquences de chaque choix ;
 - noter dans son dossier la solution retenue, ses modalités de mises en œuvre, les conditions de son suivi et de sa réévaluation ;
 - saisir l'instance éthique de l'établissement lorsqu'elle existe afin d'aider à la prise de décision ou d'analyser le choix opéré.
- ↳ Pour les personnes qui ne peuvent sortir seules et qui en expriment le souhait :
 - proposer régulièrement de les accompagner pour des sorties, individuelles et/ou collectives, y compris avec pour unique but de « prendre l'air » ;
 - faire appel à des bénévoles⁶¹ ;
 - privilégier, autant que possible, l'extérieur pour les activités (sportives, culturelles) et d'autres dimensions de l'accompagnement (coiffeur, etc.) ;
 - réévaluer régulièrement la situation lorsque cette impossibilité est maintenue.

⁶¹ Sur la place des bénévoles dans l'établissement voir : Anesm. La vie sociale des résidents en Ehpad. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 29-30.

RÉFÉRENCES ANESM ET ANAES

- ANAES (conférence de consensus, Paris, 29 septembre 2004). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*. Saint-Denis : Anaes, 2004.
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009. pp. 23-25.
- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

5 CO-ORGANISER DES PROJETS DE VACANCES

Les vacances sont « *un temps de repos, où l'on cesse ses activités ordinaires*⁶² ». Pour les personnes accueillies en MAS-FAM, les vacances sont une occasion de rompre avec la routine. Le rythme de vie, les occupations, le lieu de vie, les personnes avec lesquelles elles partagent leur quotidien (professionnels et autres personnes accueillies) changent. Les vacances constituent également un moment privilégié pour s'ouvrir sur son environnement, faire des découvertes, des rencontres. Toutefois, en raison des besoins spécifiques des personnes (par exemple, besoins de soins, de repères spatio-temporels, etc.), les conditions dans lesquelles se déroulent ces vacances sont à adapter pour qu'elles apportent du bien-être à la personne dans un cadre sécurisé.

Enjeux et effets attendus

- Les modalités pratiques d'organisation des vacances sont personnalisées et adaptées à chaque situation de handicap.
- Ce changement est anticipé et préparé avec la personne.
- Les vacances se déroulent dans de bonnes conditions de sécurité physique et psychique.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Identifier, avec chaque personne accueillie et en équipe interdisciplinaire, le cadre de vacances le plus adapté (quand ? Avec qui ? Comment ? Où ? Pourquoi faire ? Quelle durée ?), conciliable avec ses attentes, ses ressources financières, ses besoins spécifiques (notamment en termes de sécurité, de soins, etc.) et les contraintes éventuelles de l'organisation de l'établissement (jours d'ouverture, etc.).
- ↳ Diversifier les modalités de mise en œuvre des vacances. Celles-ci peuvent être organisées :
 - par l'établissement avec les professionnels ;
 - par plusieurs établissements médico-sociaux dans le cadre d'un partenariat ;
 - par des organismes de séjours de vacances adaptées ;
 - par un autre établissement médico-social sous forme d'accueil temporaire ;
 - par la famille ou les proches.

⁶² Dictionnaire Petit Robert 2008.

ILLUSTRATION

Une fédération d'associations propose aux personnes des séjours au sein des divers établissements qu'elle gère ou établissements rattachés à d'autres associations pour qu'elles puissent bénéficier d'autres offres d'accueil et d'accompagnement. Ce dispositif repose sur une communauté de valeurs et la prise en compte du projet d'accompagnement personnalisé. Les échanges reposent sur le volontariat du lieu d'accueil : le logement personnel est mis à disposition et les biens personnels sont protégés. Les séjours de vacances peuvent ainsi être plus fréquents. Ils permettent de retrouver des personnes avec lesquelles des liens d'amitié ou d'échanges se sont tissés. Ces échanges garantissent davantage de sécurité du point de vue médical et demandent moins d'effort d'adaptation des personnes vulnérables du point de vue cognitif et psychologique.

- ↘ Consulter et associer le représentant légal ou la famille concernant les aspects budgétaires du projet de vacances.
- ↘ Rechercher et activer les aides financières dont peuvent bénéficier les personnes accueillies pour leurs vacances. Rechercher et construire des partenariats : prestation de compensation au titre des dépenses spécifiques ou exceptionnelles pour contribuer au financement de vacances adaptées, bourse solidarité vacances, Association nationale des chèques vacances (ANCV), aides au départ en vacances de certaines associations ou unions d'associations, etc.
- ↘ Associer les personnes à l'organisation de leurs vacances : le choix de la destination, la durée, l'organisation du séjour, la préparation des affaires, etc.
- ↘ Préparer la personne à ce changement. Par exemple :
 - en lui présentant les photos du lieu et/ou organiser des temps de partage d'expériences avec ceux qui connaissent déjà le lieu ;
 - en proposant à plusieurs personnes accueillies de partir ensemble sur le même lieu de vacances ;
 - en préparant ses affaires avec elle ;
 - en proposant une rencontre en amont du séjour avec les animateurs de cette dernière.
- ↘ Assurer une continuité de l'accompagnement lors des départs en vacances en :
 - en assurant la transmission des informations nécessaires à l'accompagnement⁶³ auprès des animateurs de séjours de vacances adaptées, des autres établissements, de la famille ou des proches, en ayant préalablement avisé l'intéressée et recueilli son accord ;

⁶³ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Article D. 344-5-8 : « Lorsque la personne accueillie ou accompagnée consulte un professionnel de santé ou est admise temporairement dans un établissement de santé ou est accueillie de façon provisoire dans un établissement ou service de santé, social ou médico-social ou participe à un séjour de vacances adaptées organisées dans les conditions prévues aux articles R. 412-8 à R. 412-17 du code du tourisme, les établissements et services mentionnés à l'article D. 344-5-1 transmettent à l'établissement, au service ou au centre un dossier contenant :

« 1° Une fiche exposant de façon simple les principales caractéristiques et les précautions à prévoir pour le type de handicap présenté par la personne ;

« 2° Une fiche, à l'intention d'un médecin, présentant les informations médicales relatives à la personne ;

« 3° Une fiche de liaison paramédicale indiquant les soins quotidiens et les éventuelles aides techniques dont la personne a besoin ;

« 4° Une fiche sur les habitudes de vie et les conduites à tenir propres à la personne. »

- en restant disponible auprès des animateurs des séjours de vacances, des familles ou des proches, tout au long de la durée du séjour, en organisant cette disponibilité (désignation d'une ou plusieurs personnes référentes par exemple).
- ↳ Évaluer avec la personne accueillie les effets de ses vacances sur son bien-être, afin le cas échéant, d'ajuster ou modifier les conditions dans lesquelles se dérouleront les prochaines.

L'essentiel

DÉFINIR LES RYTHMES DE VIE CONCILIANT BESOINS DE REPÈRES ET DE CHANGEMENTS

ADAPTER LA MOBILITÉ DES PROFESSIONNELS AUX BESOINS DE REPÈRES ET DE CHANGEMENTS DES PERSONNES

DIVERSIFIER LES ESPACES AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT ET FACILITER LEUR ACCÈS

- Diversifier les espaces de rencontre, de détente et d'activités mis à la disposition des personnes.
- Rendre accessible des espaces extérieurs.
- Aménager les différents espaces de l'établissement de façon à les rendre accueillants, accessibles et sécurisés.
- Encourager et aider les personnes ayant des limitations d'autonomie à se déplacer, et proposer le cas échéant des aides techniques.

ASSURER LES SORTIES À L'EXTÉRIEUR DE L'ÉTABLISSEMENT

- Réaliser, pour chaque personne, une évaluation interdisciplinaire de ses potentialités à sortir seule.
- Mener une réflexion sur la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement et sur les moyens susceptibles de garantir cette liberté.
- Proposer régulièrement des accompagnements à l'extérieur de l'établissement aux personnes n'étant pas en mesure de sortir seules.

CO-ORGANISER DES PROJETS DE VACANCES

- Identifier le cadre de vacances le plus adapté qui tienne compte des attentes, ressources financières et besoins spécifiques de chaque personne.
- Consulter le représentant légal concernant les aspects budgétaires du projet.
- Rechercher et activer les aides financières dont peuvent bénéficier les personnes.
- Associer les personnes à toutes les étapes de l'organisation de leurs vacances.
- Assurer une continuité de l'accompagnement lors des vacances.
- Réaliser une évaluation des vacances pour faire évoluer l'organisation des suivantes, le cas échéant.

ANNEXES

Annexe 1

ÉLÉMENTS D'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

L'intérêt de la recommandation est d'être un outil de réflexion permettant un dialogue au sein de l'établissement sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement.

À partir d'un état des lieux, il convient d'identifier les points forts et ceux qu'il serait nécessaire d'améliorer dans les pratiques actuelles.

Des questions à se poser

- 1) Comment est favorisé le confort physique et psychologique des personnes ?
- 2) Comment le cadre de vie et l'organisation logistique sont-ils adaptés à un lieu de vie ?
- 3) Comment la qualité gustative des repas est-elle assurée ?
- 4) Comment l'accompagnement dans les gestes du quotidien est-il personnalisé ?
- 5) Comment les personnes accueillies sont-elles respectées dans leur intimité et leur vie privée ?
- 6) Comment la vie spirituelle des personnes est-elle reconnue et les pratiques facilitées ?
- 7) Comment les échanges entre personnes accueillies sont-ils facilités ?
- 8) Comment les situations de violence sont-elles anticipées et gérées ?
- 9) Comment les relations entre les personnes accueillies et leurs proches sont-elles facilitées ?
- 10) Dans quelle mesure les personnes accueillies ont-elles la possibilité de développer leur réseau relationnel ? Comment ?
- 11) Comment la vie affective et sexuelle des personnes est-elle prise en compte par les professionnels ?
- 12) Comment l'inclusion sociale des personnes est-elle assurée ? Comment les personnes sont-elles valorisées ?
- 13) Les personnes accueillies ont-elles accès aux activités culturelles, sportives, de loisirs et de détente ? Comment ces activités sont rendues accessibles ?
- 14) De quel accompagnement professionnel les personnes bénéficient-elles pendant leur temps de loisirs informels ?
- 15) Dans quelle mesure les rythmes de vie permettent de concilier les besoins de repères et de changements des personnes ? Comment sont construits ces rythmes de vie ?
- 16) Dans quelle mesure les mouvements de professionnels répondent-ils aux besoins de repères ou de changements des personnes ?

- 17) Les personnes accueillies disposent-elles d'espaces diversifiés ? Lesquelles ? Comment ces espaces sont-ils rendus accessibles ?
- 18) Les personnes accueillies ont-elles la possibilité de sortir régulièrement à l'extérieur de l'établissement ? Comment la liberté d'aller et venir des personnes est-elle assurée ?
- 19) Les personnes accueillies ont-elles la possibilité de vivre des vacances personnalisées ? Comment ces vacances sont-elles organisées ?

Annexe 2

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthodologie

La méthode retenue est celle du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- d'une analyse documentaire ;
- d'une enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles existantes.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un groupe de travail, composé de professionnels et de représentants d'usagers. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un groupe de lecture dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Équipe-projet de l'ANESM

- Elise GATESOUBE, chef de projet
- Mélisande LUTHEREAU, chef de projet
- Laurent BOUTAREL, responsable de projet « personnes handicapées »
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service pratiques professionnelles
- Nageotte DERRAZ, secrétaire
- Patricia MARIE, documentaliste

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- Maître Laurent COCQUEBERT

Référents instances ANESM

- Catherine WARTEL, directrice adjointe à la direction qualité de l'Association des paralysés de France (APF), vice-présidente de la section « personnes handicapées » au bureau du Conseil d'orientation stratégique (COS)
- Claude VOLKMAR, directeur du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (Creai) Rhône-Alpes et 75, membre du Conseil scientifique
- Roland GEADAH, directeur du Centre international de consultation, d'études et de recherches et de formation (Cicerf), membre du Conseil scientifique

Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Annexe 3

PARTICIPANTS

Enquête de terrain

Établissements visités

- Adef résidences - FAM « La Maison de l'Alisier », Pierrefitte sur Seine, Seine-Saint-Denis
- Établissement public médico-social (EPMS) « La Clairière », Saint-Sever, MAS de Aunay-sur-Odon, Calvados
- FAM « les Bons Plants », Montreuil, Seine-Saint-Denis
- MAS de Thumeries, Union départementale d'associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Udapei 59), Nord
- FAM de Bernades, Association « Le Clos du Nid », Chanac, Lozère
- MAS « Edith Dorner », Association « Marie PIRE », Altkirch, Haut-Rhin

Entretiens téléphoniques

- MAS « Auguste Valats ». Agir. Soigner. Éduquer. Insérer (Asei), Hautes-Pyrénées
- Centre accueil de jour médicalisé « La Note Bleue » (Cajm), Paris
- MAS « Le Village de Persivien », Carhaix, Finistère

Groupe de travail

- Firouz AZIZI, responsable de service, MAS, Centre hospitalier de Jeumont, Nord
- Michel BELOT, psychologue, MAS « La Clairière », Hôpitaux de Lannemezan, Hautes-Pyrénées
- Josette COUSIN, directrice, FO-FAM-MAS « Les Maisonnées », association Aide à domicile en milieu rural (Admr), Indre-et-Loire
- Muriel DELPORTE, conseillère technique, Creai Nord – Pas-de-Calais, Nord, représentant l'Association nationale des Creai (Ancreai)
- Michèle DRIOUX, administrateur Union nationale de familles et amis de personnes malades et handicapées psychiques (Unafam), Paris
- Nadine ETIENNE, directrice, MAS Bellevue, Association pour les foyers et ateliers des personnes handicapées (AfaH), Bouches-du-Rhône
- Pascal GIULIANI, directeur, MAS du Dr Arnaud, Œuvre Falret, Paris
- Corynne HUSSE, présidente, Association « Papillons Blancs », Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Roubaix-Tourcoing, Nord
- Rachelle LE DUFF, conseillère technique, Centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps (Creai Bretagne), Ille-et-Vilaine
- Joël MOSSET, représentant usagers, MAS de la Sèvre, établissement de l'Association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh 44), Loire-Atlantique
- Amélie PELLETIER, ergothérapeute, FO-FAM-MAS « Pastel de Loire », Mutualité française Anjou Mayenne, Maine-et-Loire

- Patrice PERROTEAU, chargé de mission, Ministère des affaires sociales et de la santé, Direction générale de la cohésion sociale, Paris
- Françoise PLISSON, vice-présidente, Sésame Autisme Gestion et Perspectives, Seine-et-Marne
- Valérie POURCELET, éducatrice spécialisée, MAS-FAM « Résidence Reuze Lied », Établissement Public de Santé Mentale des Flandres, Nord
- José PUIG, directeur, Handidactique - I=MC2, Paris
- Diane RAGÉ, animatrice, MAS « La fontaine », Fondation Les Amis de l'atelier, Hauts-de-Seine
- Richard STOLARSKI, directeur Pôle Polyhandicap Adulte, MAS de la Sèvre, établissement de l'Apajh 44, Loire-Atlantique

Suppléant

- Edouard BERTAUD, psychologue, MAS du Dr Arnaud, Œuvre Falret, Paris

Groupe de lecture

- Didier CAVOY, cadre de santé, MAS « Les Perriers », Nièvre
- Geneviève COURT, directrice par intérim FAM « La Bruyère », Association pour personnes en situation de handicap (ApsH) 34, Hérault
- Anne-Marie ESTÈVE, conseillère technique, Association de gestion d'établissements et services pour personnes en situation de handicap (Agapei), Haute-Garonne
- Gilles GIBORY, directeur, MAS APF/Handas de Lorris, Association des paralysés de France (APF), Loiret
- Bénédicte GOULLET de RUGY, directrice adjointe, complexe national médico-éducatif et d'adaptation de Royans de la Mutuelle générale de l'éducation nationale (Cnmear de la MGEN Ass), MAS et FAM de Saint-Thomas-en-Royans, Drôme
- Lidwine GUEIDAN, directrice, MAS d'Alesti, Association d'aide aux personnes handicapées physiques et mentales, Gard
- Danièle LANGLOYS, présidente Autisme France, Loire
- Yann LE BERRE, responsable Projets Évaluation-Qualité, Unapei, Paris
- Clémence MATEOS, psychomotricienne, Institut supérieur de rééducation psychomotrice (ISRP), Paris
- Caroline NIO, directrice générale, Centre Hélène Borel, Nord
- Laurence RAMBOUR, conseillère technique médico-social, Convention nationale des associations de protection de l'Enfant (Cnape), Paris

Autre contributeur

- Marie RABOURDIN, responsable du département Polyhandicap/Handas à l'APF, Paris

Annexe 4

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du code de l'Action Sociale et des Familles.

- La première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.
- La seconde consiste à habiliter les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (cf. annexe 3-10 du code de l'Action Sociale et des Familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, l'Assemblée générale qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances délibératives et consultatives :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, qui apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm.
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de près de 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Le champ de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les Maisons d'enfants à caractère social (MECS), les Foyers de jeunes travailleurs (FJT), les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26 % à la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à 71 %⁶⁴.

Les recommandations de l'Anesm

↘ Trente-trois recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

Tous secteurs

- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (2012)
- *Le questionnaire éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009)
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009)
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2009)
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008)
- *Ouverture de l'établissement* (2008)
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* (2008)

⁶⁴ Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L. 312.1 du CASF.

- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008)
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2008)

Personnes âgées

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (2011)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* (2011)
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* (2009)

Personnes handicapées

- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs* (2013)
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) - Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* (2013)
- *L'accompagnement à la santé de personne handicapée* (2013)
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013)
- *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (2012)
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* (2011)
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (2010)

Protection de l'enfance

- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure* (2013)
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* (2011)
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* (2010)

Inclusion sociale

- *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du code de l'action sociale et des familles* (2012)
- *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* (2010)
- *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* (2008)

- ↘ Quatre **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ↘ Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les Conseils de vie sociale.
- ↘ Un **rapport d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.

Conception graphique : Luciole
Impression Corlet Imprimeur, SA – 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : décembre 2013

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr