



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

ANALYSE DE LA LITTERATURE

Réalisation d'une analyse de la littérature portant sur l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités des personnes accueillies en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM)

DATE : DECEMBRE 2012

Avertissement

Ce document correspond à la réalisation d'une analyse de la littérature portant sur l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités des personnes accueillies en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM).

Cette analyse a pour seul but de servir de base à la préparation des recommandations de l'ANESM. Il ne peut être considéré comme une sollicitation ou recommandation à effectuer une quelconque action à caractère, social, médical ou architectural.

Les informations contenues dans ce document ne pourront être reproduites ou utilisées, en tout ou partie, sans l'autorisation de l'ANESM.

SOMMAIRE

AVERTISSEMENT	1
SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	5
1. CONTEXTE	5
2. OBJECTIFS DE L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE	6
3. METHODOLOGIE	8
3.1 STRUCTURE DE DECOUPAGE DU PROJET.....	9
3.2 RESULTATS DE LA CHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	9
PARTIE I : L'ACCOMPAGNEMENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE.....	11
1. ÉLÉMENTS DE DEFINITION DE LA VIE QUOTIDIENNE.....	12
2. ACCOMPAGNER LA VIE QUOTIDIENNE DU RESIDENT.....	12
2.1 GARANTIR LES DROITS INDIVIDUELS DU RESIDENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE.....	13
2.1.1 Garantir le droit au respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité des résidents	13
2.1.2 Garantir le droit à la pratique religieuse.....	16
2.1.3 Garantir le droit au respect des liens familiaux.....	18
2.1.4 Garantir un accueil de qualité dans les MAS FAM	20
2.1.4.1 L'accueil temporaire des nouveaux résidents.....	20
2.1.4.2 L'accueil durable du résident.....	22
2.1.5 Garantir la liberté d'aller et venir du résident.....	23
2.2 ACCOMPAGNER LE RESIDENT DANS SES « SOINS »	26
2.2.1 Définition du « soin » dans les MAS-FAM	26
2.2.2 Définition du « nursing » selon les professionnels.....	27
2.2.3 Difficultés rencontrées en matière de soin et de nursing et propositions d'amélioration.....	29
2.3 ACCOMPAGNER LE RESIDENT DANS SES « MOMENTS » DE LA VIE QUOTIDIENNE	29
2.3.1 Organisation personnalisée du lever.....	30
2.3.2 Organisation du coucher et de la nuit.....	30
2.3.3 Organisation de la toilette	31
2.3.4 Organisation de l'habillement	32
2.3.5 Organisation des repas.....	33
2.3.6 Organisation des achats	38
2.4 ACCOMPAGNER LE RESIDENT DANS SA VIE SOCIALE.....	39
2.4.1 Les relations affectives et sexuelles des résidents	39
2.4.1.1 Éléments de contexte	40
2.4.1.1.1 Cadre législatif et réglementaires relatif à la vie affective et sexuelle personnelle	40
2.4.1.1.2 La vie affective et sexuelle des résidents en MAS-FAM.....	41
2.4.1.1.3 Les professionnels face à la vie affective et sexuelle des résidents	42
2.4.1.1.4 Enjeux de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents	43
2.4.1.1.5 Propositions et actions mises en œuvre - Expériences innovantes.....	43
2.4.2 Les relations des résidents avec leurs proches.....	50
2.4.3 Les relations entre résidents	50
2.4.3.1 Les relations amicales.....	50

2.4.3.2 La gestion des conflits entre résidents.....	52
2.4.4 Les relations avec les bénévoles	55
2.5 ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT AUX PROFILS SPECIFIQUES DES RESIDENTS	56
2.5.1 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	56
2.5.1.1 Éléments de définition de la « personne handicapée vieillissante »	57
2.5.1.2 Enjeux associés à l'accompagnement des « personne handicapée vieillissante »	58
2.5.1.3 Exemple d'expérience innovante en termes d'accompagnement des « personne handicapée vieillissante »	58
2.5.2 L'accompagnement des personnes autistes et présentant des TED.....	59
2.5.2.1 Caractérisation des personnes « autistes et TED vieillissantes »	59
2.5.2.2 Accompagnement des personnes « autistes et TED vieillissantes » et « unités de vie »	60
2.5.3 L'accompagnement des personnes présentant des « comportements-problèmes »	62
2.5.3.1 Éléments de définition des personnes présentant des « comportements-problèmes »	62
2.5.3.2 Enjeux et objectifs de la prise en charge des « comportements-problèmes »	62
2.5.3.3 Recommandations pour la prise en charge des « comportements-problèmes »	64
2.5.4 L'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques »	66
PARTIE II : L'ACCOMPAGNEMENT DANS LES ACTIVITES.....	69
1. ÉLÉMENTS DE DEFINITION DE « L'ACTIVITE »	70
1.1 PROBLEMATIQUES RENCONTREES PAR LES RESIDENTS DES MAS-FAM EN TERMES « D'ACTIVITE » ..	71
1.2 OBLIGATIONS EN TERMES « D'ACTIVITE » DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES ADULTES	71
1.3 PRINCIPALES PRECONISATIONS RELATIVES A L'ACCOMPAGNEMENT DES RESIDENTS DANS LEURS ACTIVITES.....	72
1.3.1 Préconisations générales.....	72
1.3.2 Préconisations relatives à la conception des activités	72
2. DONNER DU SENS AUX ACTIVITES.....	73
2.1 ACTIVITES VERSUS TEMPS LIBRE, OCCUPATIONS ET ERRANCE EN MAS-FAM.....	74
2.2 ACTIVITES THERAPEUTIQUES VERSUS ACTIVITES EDUCATIVES.....	75
2.3 ACTIVITES ADAPTEES AUX PUBLICS DES MAS-FAM	78
2.3.1 Activités physiques et sportives	78
2.3.2 Activités culturelles et récréatives	81
2.3.3 Activités liées à la vie de l'établissement.....	86
2.3.4 Activités permettant aux résidents de sortir de l'établissement.....	86
2.3.5 Activités à médiation corporelle adaptées aux résidents autistes et psychotiques	87
2.4 L'IMPORTANCE DU POSTE « D'ANIMATEUR » EN MAS-FAM.....	88
PARTIE III : LE CADRE DE VIE	90
1. ÉLÉMENTS DE DEFINITION DU CADRE DE VIE	91
2. LES ASPECTS ARCHITECTURAUX ET LE CADRE DE VIE EN MAS-FAM.....	92
2.1 CREATION, RESTRUCTURATION D'UN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL ET CADRE DE VIE	92
2.1.1 Principes généraux de création et de restructuration d'un établissement médico-social.....	92
2.1.2 Création et restructuration d'un établissement pour des populations spécifiques.....	95

2.2 ARCHITECTURE ET OPTIMISATION DU FONCTIONNEMENT DES MAS-FAM.....	96
2.2.1 <i>Architecture et fonctionnement des MAS-FAM</i>	96
2.2.2 <i>Aménagements des espaces spécifiques à certaines populations</i>	98
2.2.3 <i>Le développement des « unités de vie »</i>	99
3. FACTEURS FAVORISANT LA QUALITE DU CADRE DE VIE EN MAS-FAM	102
3.1 PRECONISATIONS GENERALES FAVORISANT LA QUALITE DU CADRE DE VIE DES RESIDENTS.....	102
3.1.1 <i>Repérage, couleurs et lumière</i>	102
3.1.2 <i>Couloirs et cheminements</i>	103
3.1.3 <i>Isolation acoustique</i>	103
3.1.4 <i>Isolation thermique</i>	103
3.1.5 <i>Ascenseur et escalier</i>	104
3.2 PRECONISATIONS SPECIFIQUES FAVORISANT LA QUALITE DU CADRE DE VIE SELON LES ESPACES....	104
3.2.1 <i>La chambre du résident</i>	104
3.2.2 <i>Les espaces collectifs</i>	105
3.2.3 <i>Les espaces de circulation</i>	106
3.2.4 <i>Les espaces extérieurs</i>	107
3.2.5 <i>Les espaces dédiés aux personnels</i>	108
PARTIE IV : LES ASPECTS INSTITUTIONNELS	109
1. MISSIONS ET RESPONSABILITE DU DIRECTEUR	110
2. TRAVAIL D'EQUIPE ET PLURIDISCIPLINARITE	110
2.1 COMPOSITION ET QUALIFICATION DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE.....	111
2.2 ACTIVITES DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE	111
3. FORMATION DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE	112
4. LES MAS-FAM FACE A L'USURE PROFESSIONNELLE	113
CONCLUSION	117
ANNEXE 1 : BIBLIOGRAPHIE	118
ANNEXE 2 : PROBLEMATIQUES PRIORITAIRES	125
ANNEXE 3 : SOURCES DOCUMENTAIRES CONSULTEES.....	127
ANNEXE 4 : MOTS CLES UTILISES	128
ANNEXE 5 : LISTE DES REFERENCES INDISPONIBLES NON EXPLOITEES.....	130

INTRODUCTION

1. Contexte

Dans le cadre de son programme de travail pour l'année 2012, l'ANESM a retenu comme thème prioritaire : « *la qualité de vie en MAS-FAM* »¹. L'agence justifie ce choix dans sa lettre de cadrage² du 29 juin 2012 dans les termes suivants : « *la diversité des caractéristiques des établissements et des handicaps conduit à proposer l'inscription d'un programme commençant par les FAM et MAS du fait de la grande vulnérabilité des personnes accueillies dans ces structures.* »

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) sont aujourd'hui régis par les textes suivants :

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale³ ;
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁴ ;
- 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'autonomie⁵.

La distinction entre ces deux types d'établissements ne repose pas sur des critères très stricts. En effet, selon Jean-Yves Hocquet, « *la distinction FAM-MAS relève plus sur le terrain d'une répartition selon la règle "amstramgram" ou du jeu du bonneteau que d'une classification rigoureuse. La dénomination dépend du créneau vacant de la programmation ou du financeur disponible* »⁶.

Les MAS accueillent « *des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants* »⁷.

Quant aux FAM, ils accueillent des **adultes handicapés lourds** ne justifiant pas d'une prise en charge complète par la Sécurité Sociale, mais nécessitant néanmoins une médicalisation. L'hébergement est à la charge du Département au titre de l'aide sociale et le soin à la charge de l'assurance maladie.

Dans les développements ci-dessous, nous utiliserons l'acronyme « **MAS-FAM** » afin de désigner des établissements médico-sociaux qui ont pour point commun d'accueillir des publics hétérogènes présentant en

¹ MAS : Maison d'Accueil Spécialisée – FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

² ANESM. *Lettre de cadrage – Programme qualité de vie en MAS-FAM*, 29 juin 2012, 18 p.

³ ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT. *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* (1). J.O.R.F. : n°2, 3 Janvier 2002. 42 p.

⁴ ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT. *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. J.O.R.F. : n°36, 12 février 2005.

⁵ *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*. J.O.R.F. : n°0072, 26 mars 2009.

⁶ HOCQUET, J.-Y. *Rapport à Madame la secrétaire d'État aux Solidarités et à la cohésion sociale Marie-Anne Montchamp. Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées. Des clefs pour la cité*. Paris : Ministère des solidarités et de la Cohésion Sociale, avril 2012. 40 p.

⁷ *Code de l'action sociale et des familles. Partie réglementaire. Livre III. Titre IV. Chapitre IV. Article R344-1*. Version consolidée au 2 décembre 2012.

grande majorité des situations « complexes de handicap », de « grande dépendance », ou de « grande vulnérabilité ».

« Au sein des MAS-FAM sont notamment accueillies : des personnes poly-handicapées (29,4% en MAS, 9,6% en FAM), atteintes de déficience intellectuelle sévère ou profonde (40% en MAS et en FAM), en situation de handicap psychique (20% en FAM et 10% MAS), des personnes avec autisme ou autres TED (11% en MAS et 14% en FAM), traumatisées crâniennes (1% en MAS et 13% en FAM), handicapées motrices (18,4% en FAM et 9,5% en MAS). »⁸

Le programme « qualité de vie en MAS-FAM » doit permettre de disposer d'un ensemble de recommandations ayant pour vocation « d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les établissements dans leur organisation », l'enjeu principal étant de **prendre en compte les attentes des personnes en termes d'accompagnement dans leur singularité**.

Or, « s'il est une notion floue – on n'ose même pas dire un concept – c'est bien la notion d'accompagnement. Floue parce que ses contours, son « périmètre », ses définitions sont aussi vagues que sa présence est insistante et récurrente dans tous les discours concernant les personnes en situation de handicap, mais aussi dans ceux portant sur le travail social entendu au sens le plus large ».⁹

Dans le but de mieux appréhender les voies et moyens d'améliorer l'accompagnement des personnes en MAS-FAM, l'ANESM a conçu un programme de travail qui se décline en quatre volets intrinsèquement liés :

1. l'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté ;
2. l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités ;
3. le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les partenaires, et le lien avec les proches ;
4. l'accès aux soins et place de la santé dans l'accompagnement.

Suite à un appel d'offre, le cabinet Interlis a été retenu afin de réaliser une analyse de la littérature portant exclusivement sur le volet 2 du programme : « **l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités des personnes accueillies en MAS-FAM** ».

2. Objectifs de l'analyse de la littérature

Dans le présent contexte, l'analyse de la littérature a pour objectif d'identifier :

- les problématiques relatives à l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités des personnes accueillies en MAS-FAM, d'une part ;
- les pratiques mises en œuvre et/ou recommandées pour y répondre, d'autre part.

Les champs couverts par l'analyse portent sur les quatre thématiques suivantes¹⁰ :

- l'accompagnement dans la vie quotidienne ;
- l'accompagnement dans les activités ;
- le cadre de vie ;
- les aspects institutionnels.

⁸ Op. cit. ANESM, Lettre de cadrage – Programme qualité de vie en MAS-FAM, reprenant les données publiées par la DREES relatives à la répartition de la population selon les grandes catégories de déficiences principales et les pathologies (Op. cit. MAKDESSI). Pour une analyse détaillée des profils accueillis en MAS-FAM, se reporter également à MAKDESSY, Y. *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*, Série Etudes et Recherche, n°123, octobre 2012, 27 p.

⁹ STIKER, H.-J., HUET, O., PUIG, J., JACOB, P. *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris : Dunod, juillet 2009. 180 p. ; collection Action sociale.

¹⁰ Thématiques définies dans le cahier des clauses particulières de l'appel d'offre n° 12-09 de l'ANESM.

Trois dimensions ont été abordées de façon transversale :

- Les aspects institutionnels relatifs à : la définition des responsabilités ; la cohérence du travail d'équipe et la pluridisciplinarité ; la prévention de l'usure professionnelle ; l'adaptation des projets d'établissement ; les aspects organisationnels et logistiques ; le travail avec les partenaires.
- la prise en compte et l'analyse de l'hétérogénéité des besoins et attentes des résidents et la réflexion sur la mixité des publics.
- l'adaptation de certaines dimensions de l'accompagnement à l'évolution du profil des résidents accueillis, et notamment, les personnes handicapées vieillissantes et les personnes handicapées psychiques.

Dans la revue de la littérature, nous avons veillé à retenir et à reprendre les préconisations et recommandations caractérisées par :

- leur caractère opérationnel ou l'expression de bonnes pratiques. Lorsqu'il est fait référence à des réflexions à caractère théorique ou conceptuel, celles-ci sont issues d'une pratique « de terrain », fruit du travail des professionnels des FAM-MAS (travaux, séminaires, rencontres, journées d'études autour des préoccupations spécifiques des MAS-FAM) ;
 - la qualité de leurs sources : seuls les travaux d'organismes spécialisés officiels ou associatifs bénéficiant de légitimité, ainsi que les projets expérimentés en MAS ou FAM ont été retenus.
- Certaines sources sont citées de façon récurrente du fait de la qualité de synthèse qu'elles apportent sur les divers aspects du sujet et de leur pertinence : c'est notamment le cas des travaux de P. Chavaroche cités à plusieurs reprises dans cette revue thématique de la littérature quant à l'accompagnement de la vie quotidienne et des activités.
- Les recommandations de l'ANESM sur les divers sujets abordés font partie des références : en effet, un grand nombre d'entre-elles demeurent valides quant à la problématique traitée, leur citation nous permettant d'éviter des redondances ou des répétitions.

Volets exclus de l'analyse de la littérature

N'ont pas été traités les trois volets ci-dessous relatifs à la qualité de vie en MAS FAM, ceux-ci devant faire l'objet d'études documentaires distinctes :

Volet 1 : L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté

1 - Les pratiques pour prendre en compte les attentes des personnes, soutenir leur communication leur expression et leur compréhension par les professionnels.

- Comment permettre aux personnes de s'exprimer, et notamment les personnes en situation complexe de handicap ? Comment communiquer ? Comment les écouter ? Comment les comprendre ?
- Quels modes et outils de communication (verbale, non verbale, technologies de l'information et de la communication) utiliser ?
- Comment soutenir une relation de qualité entre les professionnels et les résidents ? Comment soutenir l'autonomie des personnes ? Qu'est ce que l'autonomie pour les personnes accueillies en MAS-FAM ? Comment valoriser l'expression du choix ? Comment prendre en compte ce choix, rendre possible la participation de la personne, notamment dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés ?

2 - Les pratiques pour faciliter l'exercice de la citoyenneté et leur participation à la vie collective

- Comment promouvoir la citoyenneté des personnes ? Qu'est ce que l'exercice de la citoyenneté pour les personnes accueillies en MAS-FAM ?
- Comment informer les personnes de leurs droits ?
- Comment mettre en place les conseils de la vie sociale ?

- Quelles sont les formes de participation les plus adaptées ?
- Comment tenir compte des demandes des personnes concernant l'évolution du projet d'établissement, du règlement de fonctionnement ?
- Comment s'ouvrir sur l'extérieur ?

Volet 3 : le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les partenaires, et le lien avec les proches

Les pratiques visant à penser l'accompagnement en termes de parcours, à proposer des formes souples d'accueil, à favoriser les liens avec les proches, et articuler les différents acteurs de l'accompagnement.

- Comment penser et mettre en place des formes souples d'accueil : accueil de jour, internat de semaine, hébergement temporaire, séquentiel ?
- Comment favoriser les liens entre les résidents et les proches ? Au sein de l'établissement ? Au domicile des proches ? Comment prendre en compte l'avancée en âge des proches aidants ?
- Quels sont les points d'articulation avec les autres acteurs de l'accompagnement: autres MAS, ESSMS, lieux de vacances, services de soins, séjours de rupture...?
- Comment travailler les sorties vers d'autres ESSMS, des établissements de santé, voire un hébergement autonome, et prévenir les éventuelles ruptures ?
- Comment accompagner la fin de vie des résidents et le deuil des professionnels ? La fin de vie sera abordée de façon concise.

Volet 4 : accès aux soins et place de la santé dans l'accompagnement

- Les aspects relatifs à la santé seront abordés dans une recommandation en cours d'élaboration portant sur les « besoins en santé des personnes handicapées ».

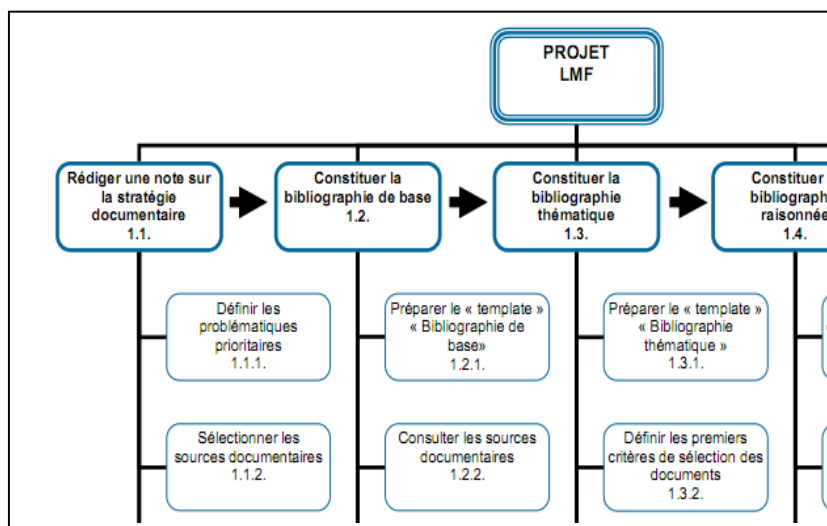
3. Méthodologie

Compte tenu des délais impartis (11 semaines), l'analyse de la littérature a porté sur un corpus d'une centaine de documents (annexe 1). La méthodologie retenue afin de constituer ce corpus s'est déroulée en sept étapes principales :

- Étape 1 : définition des mots clefs et des sources documentaires à explorer ;
- Étape 2 : constitution bibliographie de base ;
- Étape 3 : réduction de la bibliographie de base et constitution de la bibliographie thématique ;
- Étape 4 : réduction de la bibliographie thématique et constitution de la bibliographie raisonnée ;
- Étape 5 : collecte / achat des documents sélectionnés (après accord de l'ANESM) ;
- Étape 6 : analyse du corpus de documents ;
- Étape 7 : rédaction de la synthèse de la littérature.

3.1 Structure de découpage du projet

Le détail des travaux réalisés est présenté dans le schéma ci-dessous :



3.2 Résultats de la recherche bibliographique

La **recherche bibliographique** a eu lieu du **4 au 18 octobre 2012**. Elle a eu pour objectif de constituer le corpus de documents à exploiter pour l'analyse de la littérature (cf. annexe 1)

Les sources d'informations consultées (cf. annexe 2) et mots clés utilisés (cf. annexe 3) ont été soumis et validés par l'ANESM.

Les résultats de la recherche ont permis de constituer une **première bibliographie de base** constituée de **1 079 références documentaires**.

Le passage de la bibliographie de base à la **bibliographie thématique** a été effectué en ne retenant que les documents répondant positivement aux trois interrogations ci-dessous :

- Le document s'inscrit – il dans une des thématiques proposée par l'ANESM ?
- Le document répond-il aux problématiques pré-identifiées par INTERLIS ?
- Le document aborde t-il des problématiques « novatrices » ?

L'application de ce premier « filtre » a permis de sélectionner **140 références**.

Une **bibliographie raisonnée** a ensuite été constituée en tenant compte :

- du degré de pertinence des documents au regard de « leur caractère opérationnel à même de fonder une recommandation » ;
- des remarques de l'ANESM ;
- de la disponibilité des documents.

Ce travail a abouti à l'établissement d'une **bibliographie définitive** composée de **99 références**, arrêtée d'un commun accord entre INTERLIS et l'ANESM. 14 références n'ont pas pu être exploitées en raison de leur indisponibilité. La liste de ces références figure en annexe 5. Sur l'ensemble des documents exploités, 12 sont de sources étrangères (Canada, Suisse et Belgique essentiellement).

PARTIE I : L'accompagnement dans la vie quotidienne

Rappel de la lettre de cadrage

Les pratiques visant à promouvoir la qualité de vie dans l'accompagnement dans les activités » constituent un des axes du second volet du Programme qualité de vie en MAS-FAM de l'ANESM¹¹. La lettre de cadrage définit les modalités d'exploration de ce champ en proposant d'explorer les questions suivantes :

- Comment respecter l'intimité au quotidien ? Comment favoriser l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne ?
- Comment respecter les droits et libertés tout en protégeant et en étant « contenant » ?
- Comment accompagner les éventuels « comportements problèmes » des résidents ?
- Quel équilibre sécurité /autonomie (notamment par rapport à la liberté d'aller et venir) ?
- Comment favoriser la qualité de « l'ambiance » au quotidien ? (cf. question traitée en partie III de ce document)
- Comment constituer les groupes de vie et faciliter la vie collective entre résidents ?
- Comment accompagner les résidents dans leur vie affective et sexuelle ?

¹¹ Op. cit. ANESM, *Lettre de cadrage – Programme qualité de vie en MAS-FAM*.

1. Éléments de définition de la vie quotidienne

Dans ses recommandations, l'ANESM retient la définition suivante de **la vie quotidienne** : « *l'ensemble des gestes, des actes, des activités accomplis chaque jour par une personne dans le but de prendre soin d'elle-même ou de participer à la vie sociale. La vie quotidienne se déroule dans l'espace privatif de la chambre du résident ou les locaux collectifs de l'établissement* »¹².

Cette définition s'inscrit dans les travaux de Joseph Rouzel et de Philippe CHAVAROCHE qui décrivent respectivement le quotidien dans les termes suivants :

*«...un espace de répétition de l'archaïque et en même temps le lieu d'invention et de création, le lieu de la rencontre entre les humains. La dimension du quotidien est centrale, puisqu'on y travaille dans le quotidien, mais surtout avec le quotidien, dans toutes ses dimensions, de routine mais aussi de surprise.»*¹³

*«un espace temps centré sur les "inévitables nécessités" que sont les actes ordinaires de la vie courante (le repas, la toilette, la vêtue, le sommeil...) inscrits dans une continuité et une répétition assurant la permanence vitale. La permanence et la continuité relationnelle y sont également organisées et structurées.»*¹⁴

Les travaux de Paul Fustier¹⁵ peuvent également éclairer la notion de « quotidien ». Cet auteur met en exergue l'importance du dispositif institutionnel dans la fonction « d'étagage » du moi. L'institution occupe une place prépondérante dans la détermination de ce quotidien. L'institution propose des « systèmes d'invariants » qui assure la stabilité mais participe également du soin. Fustier note qu'il est utile que l'organisation du temps et de l'espace préexiste à l'arrivée du résident, qu'elle ne soit pas « *subjectivée* », afin qu'elle constitue un « *invariant* » stabilisant, susceptible de « résister » positivement aux « attaques » de certains résidents. Il rappelle cependant qu'il ne s'agit pas d'affirmer que ce dispositif doit rester immuable mais uniquement de saisir en quoi l'organisation du quotidien peut constituer un enjeu majeur de l'étagage du moi pour certaines personnes.

2. Accompagner la vie quotidienne du résident

Les personnes présentant un handicap lourd, avec une déficience mentale importante, polyhandicapées, sont très dépendantes et en situation de « *ne pas pouvoir décider par elles-mêmes* ». L'appui des familles ou de l'établissement, nécessaire dans l'accompagnement quotidien visant l'autonomie des personnes en situation complexe de handicap, doit permettre d'éviter l'écueil de l'infantilisation en créant des conditions de stabilité, de sécurité et de capacité de stimulation du cadre institutionnel de vie des résidents.

C'est pourquoi Chavaroche¹⁶ décline en quatre points fondamentaux les exigences à observer dans la vie quotidienne des résidents en MAS-FAM :

- Assurer la continuité dans le temps

La succession des répétitions de la vie quotidienne et sa continuité apparaissent comme un facteur essentiel de prise en charge des résidents afin qu'ils « *puissent investir les soins et la relation à l'autre* »

12 ANESM. Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2. Saint-Denis : ANESM, 2011.

13 ROUZEL, J. (dir) *Le quotidien*, Empan, n°24, Toulouse, déc. 1996.

14 CHAVAROCHE, P. *Épistémologie d'un lieu aux marges de l'humain : la Maison d'Accueil Spécialisée*, Paris, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, 261 p. + Annexes, Université Paris X Nanterre, École doctorale 139 « Connaissance, Langage, Modélisation », 2009.

15 FUSTIER, P. *Les corridors du quotidien*. Lyon : PUL, 1983. 185 p.; collection L'autre et sa différence.

¹⁶ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009

et « lutter contre leur propre précarité ». Cette « répétitivité est capitale pour les besoins vitaux tels que l'alimentation, le sommeil, les soins de base... qui ne peuvent souffrir de rupture »¹⁷ ;

- Assurer la permanence relationnelle

« Il importe d'assurer, de jour comme de nuit, une permanence relationnelle auprès de certains résidents. En effet, cela permet de prévenir les « pulsions destructrices de certains patients psychotiques qui, devant le danger que représente pour eux une relation, « attaquent » (de manière fantasmée ou parfois dans la réalité) les éducateurs ou les soignants » ;

- Assurer la fonction de sécurité

Rassurer le résident en lui offrant un cadre de vie quotidienne qui soit « un espace stable et contenant, solide, à l'abri de changements brusques, contribue fortement à sa sécurité » ;

- Assurer la relation à l'environnement

Affectés souvent de graves déficiences neurologiques et d'handicaps lourds, les résidents des MAS-FAM, ont besoin d'un environnement qui leur apporte un ensemble de stimulations organisées, tant dans la vie quotidienne que dans des activités plus structurées.

Dans l'approche globale des soins auprès des personnes handicapées, le CESAP propose des dispositions visant à « garantir à la personne polyhandicapée accompagnement et continuité¹⁸ », en reprenant les points développés par Chavaroche, et en insistant sur l'importance dans l'accompagnement de la communication avec les résidents : « le recours à des techniques de communication simplifiées, verbales et non verbales comme les pictogrammes, permet bien souvent à la personne polyhandicapée de montrer plus de compétences à comprendre et de capacité à décider que ce que le premier abord le laisserait croire¹⁹ ».

2.1 Garantir les droits individuels du résident dans la vie quotidienne

2.1.1 Garantir le droit au respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité des résidents

De façon globale, garantir le droit au respect de la dignité, à l'intégrité, à la vie privée, à l'intimité et la sécurité des résidents, doit être pris en compte et intégré dans le projet d'établissement, les règles de fonctionnement et le contrat de séjour du résident des MAS-FAM.

Focus juridique

Le droit à la protection de la vie privée est considéré comme l'un des droits civils essentiels : l'article 9 du Code Civil dispose en effet que « chacun à droit au respect de sa vie privée ».

Pour ce qui concerne le droit des patients et résidents, ils sont précisés par l'article L 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles, issu de la loi du 2 janvier 2002, et réaffirmés à l'article 12 de la Charte des droits et liberté des personnes accueillies (arrêté du 08 septembre 2003).

De la même façon, la loi du 4 mars 2002, dans son volet droit des patients, introduit l'article L 1110-4 al 1 du Code de la Santé Publique qui stipule que : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins à droit au respect de sa vie privée et du secret des Informations la concernant ».

¹⁷ CHAVAROCHE, P. Chronicité et quotidienneté avec les adultes lourdement handicapés. *La chronicité en psychiatrie aujourd'hui* : 2004, 176 p.

¹⁸ CESAP, Dr Catherine Brisse, directeur médical du Cesap, Philippe Camberlein, directeur général du Cesap, *Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées*, 2010.

¹⁹ Op. cit. CESAP, 2010.

Dans le corpus examiné, cette question renvoie à différentes préoccupations et principalement au choix et à la protection du domicile, ainsi qu'au respect de l'intimité et de la vie effective et sexuelle des résidents.

Pour ce qui concerne le choix et la protection du **domicile**, on souligne que l'institution d'hébergement (MAS-FAM) devient désormais le domicile du résident :

« (...) quand aux majeurs protégés, ils sont domiciliés chez leur tuteur (article 108-3 du code civil), mais peuvent résider dans l'établissement qui les accueille. Ils sont domiciliés dans l'établissement si celui-ci exerce la tutelle. Quoiqu'il en soit, la chambre dans l'institution d'accueil est le lieu d'intimité par excellence »²⁰.

Pour ce qui relève du respect de **l'intimité** des résidents :

« Le respect de cette intimité pousse à s'interroger ou à se réinterroger sur des attitudes essentielles : frapper à la porte et attendre l'invitation d'entrer, garnir les portes des chambres de clés, s'interroger sur la pertinence des chambres collectives, et bien évidemment sur la fouille des chambres dont on rappellera que seule l'administration pénitentiaire détient ce droit sans intervention préalable du juge d'instruction .La chambre (lit, tiroirs, courrier, photos ou images affichées, etc.) est le lieu privé du résident. Les professionnels, familles, amis, visiteurs doivent respecter cette intimité. »²¹

Marcel Nuss s'exprime à ce sujet en pointant la polysémie du terme « intimité » et la pluralité de sens qu'elle comprend. Il met plus spécifiquement en exergue l'intimité environnementale, physique et sexuelle :

« Il n'y a pas une intimité, il y en a de multiples, dont les plus importantes sont : l'intimité environnementale, l'intimité physique et l'intimité sexuelle. La première va de sa chambre à la salle de bains et aux toilettes, elle est en général très présente dans les lieux où l'on est confronté à sa pudeur, à son intimité physique. L'intimité physique relève de tout ce qu'on ne veut pas ou que l'on a du mal à dévoiler à autrui, que l'on préfère préserver du regard d'autrui, notamment pour des raisons éducatives et culturelles. Quant à l'intimité sexuelle, elle découle généralement d'un rapprochement sentimental doublé d'une attirance physique réciproque, mais elle peut aussi provenir de comportements compulsifs fréquents chez certaines personnes déficientes mentales, par exemple. Chaque intimité génère ses codes et ses règles, reposant sur des usages culturels et religieux, mais aussi sur des singularités, des spécificités personnelles ».

« Il n'est plus possible aujourd'hui d'aborder la problématique de l'intimité de la personne tout en ignorant la problématique de l'affectivité et de la sexualité de celle-ci. Méconnaître ou nier cette évidence ne peut que provoquer de la maltraitance ».

Pour ce qui relève de la **vie affective et sexuelle et de l'intimité**, l'Association suisse romande SEHP propose les bonnes pratiques suivantes²² :

« Il ne s'agit en aucun cas d'être intrusif dans "l'intime de l'intime", ni de se substituer aux besoins profonds de la personne, mais de l'encourager à exprimer ses demandes et besoins dans le respect de sa singularité. Un cadre idéal respectant le droit et l'éthique de la promotion de la santé affective et sexuelle ainsi que les limites légalement admises est le résultat d'un subtil mélange entre des conditions environnementales et relationnelles permettant de :

- *développer l'ensemble de la personnalité, stimuler l'éveil des potentialités et de la connaissance de soi, renforcer la confiance et l'estime de soi, révéler la sensualité, découvrir ou redécouvrir sa fonctionnalité, etc. ;*

²⁰ ADESI, *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale. Un autre regard.*, Journée d'étude organisée par (Association des Directeurs d'établissements et services de l'Indre) en collaboration avec le CREA Centre. Déols : jeudi 27 mars 2008, 42 p.

²¹ Op. cit. ADESI, 2008.

²² ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP. *Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées. Soutien à la mise en œuvre des « Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s ».* Fribourg : juin 2012, 24 p.

- éviter de susciter l'émergence de demandes et de besoins n'appartenant pas à la personne ou ne respectant pas sa singularité ;
- penser le confort: une attention doit être portée au choix du matériel lors de toute rencontre intime, affective, érotique ou sexuelle (lit, coussins, alèses, température, calme, senteurs, etc.). Il en va de même pour le confort du positionnement du résident. Si nécessaire, la personne doit parfois être assistée afin de se retrouver dans des postures adéquates à son intimité, seul ou avec un partenaire ;
- soutenir les couples (hétéro ou homosexuels, incluant au moins un résident): il convient de favoriser des activités consacrées à une «vie de couple» si tel est le choix des partenaires. L'institution doit disposer d'une ou plusieurs chambres communes, de lits doubles, d'activités de massages, de sorties pour un week-end «en amoureux», de vacances communes, de quelques grasses matinées à deux, etc. Le choix du partenaire est évidemment libre de toute influence autre que celle du consentement commun et éclairé. Le genre ou l'orientation sexuelle (hétéro-, homo, bi, etc.), le genre de partenariat (union libre, aventure de quelques jours, polyamour, etc.) ne sont pas jugés par l'institution. Le résident ne jouissant pas d'une capacité de discernement suffisante aux différents niveaux de conséquences de son vécu sexuel et/ou affectif, bénéficie d'un accompagnement approprié à la réalisation de ses besoins ;
- offrir une écoute active et des conseils: les questions de contraception ainsi que le désir d'enfant, voire les projets de parentalité, doivent être abordés dans le respect des volontés de chacun et nullement éludés. Ces thématiques peuvent aussi bien être abordées à l'interne que dans une consultation extérieure²³ ».

Dans ce domaine, l'ANESM a émis des recommandations relatives au respect de l'intimité des résidents que ce soit en collectivité ou dans leur espace privatif. Nous en présentons un extrait ci-dessous.

« En collectivité, le risque d'atteinte à la dignité est multiplié par la proximité et le regard des autres. Alors que le corps constitue la base et le support privilégié du sentiment d'identité, le respect de l'intimité corporelle est déterminant. Le respect de la vie privée suppose qu'elle soit protégée activement et que l'on prévienne ses éventuelles atteintes²⁴ »

Aussi, l'ANESM recommande de ²⁵

- « - garantir l'absence d'intrusion volontaire dans le logement sans l'accord du résident ;
- respecter l'espace privé ;
- former les professionnels et évaluer régulièrement les pratiques sur le respect du droit à l'intimité ;
- garantir le droit à la confidentialité de la correspondance orale et écrite.
- s'organiser matériellement pour respecter le mieux possible les habitudes et rythmes de chacun ;
- mettre en place une organisation personnalisée du lever, du petit déjeuner et de la toilette ;
- mettre en place une organisation individualisée du coucher et de la nuit ;
- Prendre en compte le rythme de sommeil, les habitudes antérieures de vie la nuit ;
- prendre en compte les habitudes antérieures dans le projet personnalisé²⁶
- .../... »

²³ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

²⁴ ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : ANESM, 2009.

²⁵ Op. cit. ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

²⁶ Op. cit. ANESM. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2, 2011.

2.1.2 Garantir le droit à la pratique religieuse

Garantir le droit à la pratique religieuse pose un certain nombre de questions auxquelles les équipes de travailleurs sociaux et médico-sociaux doivent être particulièrement attentifs ceci d'autant plus que celui-ci est fortement encadré juridiquement.

▪ Base juridique de la pratique religieuse en institution médico-sociale

Le « droit à la pratique religieuse » s'inscrit dans le principe suivant : *« les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite des 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 ».*²⁷

Focus juridique

Le droit au respect de ses croyances est reconnu au résident conformément à l'article 1er de la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des églises et de l'État. Il est par ailleurs explicitement encadré par les prévisions de l'article 11 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie remise à chaque résident lors de son admission prévue par la loi du 2 janvier 2002. La charte des droits et libertés de la personne accueillie établit les droits fondamentaux auxquels peut prétendre toute personne accueillie en établissement.

En avril 2011, a été publié un avis du contrôleur général des lieux de privation de liberté relatif à l'exercice du culte dans les lieux de privation de liberté. Le champ de cet avis dépasse celui des seules prisons et centres de rétention et apporte des indications susceptibles de nourrir la réflexion des organismes gestionnaires d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux :

« Les lieux de privation de liberté aujourd'hui impliquent, comme ailleurs dans la société, la coexistence de confessions diverses comme de personnes sans confession. Les pratiques personnelles et collectives religieuses impliquent, de la part de ceux qui s'y adonnent, de veiller au respect de la liberté de conscience, c'est-à-dire des options spirituelles, des autres membres de la collectivité. Aucune contrainte, aucune menace ne saurait être acceptée ni sur le plan de l'observance ou de l'absence d'observance de prescriptions religieuses, ni a fortiori de l'organisation du service, qui ne peut être régie que par les seules règles définies par l'autorité responsable. Le règlement intérieur, les projets d'établissement, les règles diverses qui gouvernent les établissements pénitentiaires ou de rétention, les hôpitaux publics et les centres d'hébergement de mineurs doivent prévaloir dans ces éléments en toute circonstance, et pour tous, dans les pratiques de la vie quotidienne, par exemple dans l'usage des douches, dans les activités offertes, dans les soins dispensés ou de l'enseignement donné, ou encore des occupations mêlant hommes et femmes²⁸ ».

C'est ainsi que le 31 mai 2011, l'Assemblée Nationale a adopté la résolution 672 sur l'attachement au respect des principes de laïcité, fondement du pacte républicain, et de liberté religieuse, résolution qui stipule :

« (...) elle estime nécessaire que le principe de laïcité soit étendu à l'ensemble des personnes collaborant à un service public ainsi qu'à l'ensemble des structures privées des secteurs social, médico-social ou de la petite enfance chargées d'une mission de service public ou d'intérêt général, hors le cas des aumôneries et des structures présentant un caractère « propre » d'inspiration confessionnelle ; (...) estime souhaitable que, dans les entreprises, puisse être imposée une certaine neutralité en matière religieuse et notamment, lorsque cela est nécessaire, un encadrement des pratiques et tenues susceptibles de nuire à un vivre ensemble harmonieux(...)»²⁹.

²⁷ CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Article L. 311-4. Arrêté du 8 septembre 2003. Version consolidée au 9 octobre 2003.

²⁸ Avis du 24 mars 2011 relatif à l'exercice du culte dans les lieux de privation de liberté. J.O.R.F. : 17 avril 2011 ; texte n°13

²⁹ ASSEMBLEE NATIONALE. Résolution 672 sur l'attachement au respect des principes de laïcité. 31 mai 2011.

▪ Recommandations de l'ANESM destinées à accompagner la pratique religieuse dans les EHPAD

Parmi les recommandations et bonnes pratiques à même de garantir la pratique religieuse des résidents en institution médico-sociale, on peut rappeler celles formulées par l'ANESM s'agissant des EHPAD³⁰ :

- « aborder les pratiques religieuses lors des entretiens d'admission de façon à clarifier, avant l'entrée, les possibilités pour l'établissement de les prendre en compte ;
- formaliser les éléments relatifs au respect de la spiritualité des résidents dans le projet d'établissement des MAS-FAM ;
- envisager le concours des familles ou des bénévoles pour certains accompagnements à l'extérieur des MAS-FAM ;
- accepter tous les signes religieux dans l'espace privatif ;
- respecter les rites et pratiques effectués dans l'espace privatif ;
- respecter les régimes alimentaires en fonction des éléments discutés et acceptés lors de l'entrée en établissement et de l'élaboration du projet personnalisé ;
- faciliter l'accès aux lieux et aux ministres du culte ;
- identifier au sein de l'établissement une personne ressource pour chacune des principales religions afin de pouvoir transmettre leurs coordonnées si besoin ;
- rester très vigilant à tout risque de prosélytisme et de dérive sectaire.
- .../... »³¹

Principe de laïcité et positionnement éthique de l'établissement : l'exemple du FAM les « Violettes »³² de Marseille

Au FAM les « Violettes », le positionnement éthique concerne à la fois résidents et professionnels :

« La loi protège la foi aussi longtemps que la foi ne prétend pas dicter la loi » (Loi de 1905 instituant la séparation de l'Église et de l'État.) Le principe de laïcité, au sein de notre établissement est un garant de la liberté de conscience et reconnaît un principe d'égalité entre toutes les confessions (chrétienne, israélite, musulmane et autres...) d'une part, et entre l'athéisme, les positions agnostiques et toutes formes de croyances et convictions, d'autre part.

Le droit à la pratique religieuse inscrit dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie, en son article 11, s'exerce dans le respect des libertés d'autrui. Le fonctionnement normal de l'établissement et les règles communes de civilité et de tolérance, ne doivent pas être affectés par ces pratiques. Concernant les interdits alimentaires, seule l'éviction du porc est reconnue car elle peut être considérée comme une habitude culturelle. Ces positions s'imposent également aux personnels qui par nécessité de service, prennent leur repas au sein du foyer "Les Violettes".

Si à titre privé, les résidents sont parfaitement libres d'observer les rites religieux s'ils le souhaitent, les professionnels ne sont pas admis à pratiquer le culte de leurs religions pendant leurs horaires de service. »

³⁰ Op. cit. ANESM. Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2, 2011.

³¹ Op. cit. ANESM. Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2, 2011.

³² Projet d'établissement MAS les violettes

La pratique d'un culte au sein d'établissements de la Fondation Père Favron à La Réunion

L'exemple de la MAS de l'Est du pôle médico-social Philippe de CAMARET³³ :

« La MAS prône une égalité de traitement et le respect des croyances de chacun. Les régimes alimentaires liés aux croyances sont, bien sûr, suivis par la MAS et, au-delà, la MAS veille à ce que chacun puisse exercer le culte de son choix dans la limite de ses possibilités.

Axe d'amélioration : Pour des pratiques régulières, il serait souhaitable d'envisager le concours des familles ou des bénévoles pour certains accompagnements à l'extérieur de la MAS. »

L'exemple de la SAMSAH Les Aubépines³⁴ :

« La SAMSAH prône une égalité de traitement et le respect des croyances de chacun. Les régimes alimentaires liés aux croyances sont, bien sûr, suivis par la SAMSAH et, au-delà, le SAMSAH veille à ce que chacun puisse exercer le culte de son choix dans la limite de leurs possibilités réciproques ».

« Les professionnels du SAMSAH, facilitent, dans le cadre de leurs projets personnalisés, les pratiques culturelles des bénéficiaires, en mettant en œuvre les coordinations nécessaires pour favoriser l'aide humaine et matérielle (transport adapté soit par le SAMSAH, soit par des transporteurs aux frais du bénéficiaire) que nécessitent leurs pratiques culturelles. »

En définitive, les enjeux relatifs à la pratique religieuse en MAS-FAM correspondent à ceux figurant dans les recommandations de L'ANESM relatives aux EHPAD³⁵ :

- *« la personne doit se sentir respectée et acceptée avec ses croyances et ses convictions ;*
- *la personne doit être libre de pouvoir mener sa vie en fonction de ses croyances et de ses convictions ».*

2.1.3 Garantir le droit au respect des liens familiaux

La qualité des liens de l'établissement avec les familles sont garants de la qualité des relations du résident avec sa famille et ses proches. Par ailleurs les projets d'établissement sont le plus souvent attentifs au respect des relations du résident avec sa famille en facilitant les rencontres, visites, sorties weekend et vacances, au plus près des souhaits des usagers et de leurs proches.

Focus juridique

Par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, le législateur a souhaité garantir à tout citoyen le droit d'être protégé pour le cas où il ne pourrait plus s'occuper seul de ses intérêts. Cette loi renforce la protection de la personne du majeur protégé et de ses biens. Dans son article 5 « Droit au respect des liens familiaux » la loi stipule :

« La mesure de protection juridique s'exerce en préservant les liens familiaux, et tient compte du rôle de la famille et des proches qui entourent de leurs soins la personne tout en respectant les souhaits de la personne protégée et les décisions du conseil de famille ou du juge ».

Par ailleurs, l'article D. 344-5-3 définit les missions des MAS, FAM et SAMSAH (publiées au J.O.R.F. du 26 mars 2009),³⁶ au titre desquelles la relation avec la famille et les proches est ainsi définie :

³³ PROJET D'ETABLISSEMENT DE LA MAS DU PMS Philippe De CAMARET élaboré en 2009.

< http://www.favron.org/IMG/pdf/PE_MAS_Version_300310.pdf> (novembre 2012).

³⁴ PROJET D'ETABLISSEMENT DE LA SAMSAH LES AUBEPINES.

< http://www.favron.org/IMG/pdf/Projet_d_etablissement_SAMSAH_les_Aubepines.pdf> (novembre 2012).

³⁵ Op. cit. ANESM. Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2, 2011.

³⁶ MAS, FAM et SAMSAH : de nouvelles conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement Par olivier.poinsot le 26/03/09

« (...) veiller au développement de la vie affective des personnes accueillies ou accompagnées et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ».

La charte des droits et libertés de la personne majeure protégée présente également des dispositions préservant les liens familiaux (Annexe 4-3 du Code de l'action sociale et des familles)

L'engagement au respect et au maintien des liens familiaux des résidents est consigné dans les projets d'établissement des MAS-FAM. On constate cependant une organisation différente de l'accueil des familles (horaires, sorties, etc.) avec des niveaux de souplesse différents. Les deux exemples développés ci-dessous illustrent les dispositions et pratiques adoptées pour garantir le respect et le maintien des liens familiaux.

L'exemple de la MAS Le Tournesol³⁷

La MAS Le Tournesol accueille spécifiquement des personnes adultes cérébrolésées. Dans son projet, les relations aux familles sont traitées à travers les rubriques suivantes :

« **Dans la maison**, les visites sont possibles de 11H00 à 12H00 et de 13H30 à 20H00, à l'exception de personnes qui viennent déjeuner à la MAS avec leur proche et des personnes qui viennent chercher ou raccompagner un résident.

Réunion des familles a lieu une fois par an.(...)

Contacts téléphoniques : Les familles peuvent appeler leur proche directement dans leur chambre ou bien téléphoner dans la salle de séjour pour parler à l'équipe. Les résidents téléphonent aussi régulièrement pour donner des nouvelles à leurs proches. Cela se fait spontanément et en toute autonomie pour certains tandis que d'autres sollicitent un encadrant pour téléphoner. Les manques d'initiatives, les troubles de mémoire font que l'équipe incite parfois certains résidents à téléphoner et à l'inverse il est parfois nécessaire de refréner les appels à répétition. Ces démarches font alors l'objet du projet individuel du résident. Par ailleurs, l'équipe encadrante ou la responsable de maison, ont des contacts réguliers avec les familles afin de transmettre tout ce qui concerne leur parent dans le respect de son intimité et de sa vie d'adulte à la MAS.

Mise en place d'un cahier de liaison pour certains résidents. (...)

Réunion de projet individuel : prévue une fois par an pour chaque résident. Un retour de cette réunion est organisé avec les familles où sont échangés les points nécessaires à aborder dans l'intérêt de l'accompagnement et du projet de vie du résident. Celui-ci s'effectue avec la famille et/ou la tutelle, le résident.

En dehors de la maison, les familles peuvent accueillir leur proche à leur domicile. Dans la mesure du possible, l'équipe est tenue informée une semaine à l'avance(...). »

Parmi les dispositifs institutionnels participant au respect des liens familiaux, le Conseil de la vie sociale joue également un rôle important :

« Le Conseil de la vie sociale doit favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies dans un établissement ou service social ou médico-social ainsi que celles de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement. »³⁸

37 Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ». La Maison Tournesol.

<http://www.epms-laclairiere.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=146&Itemid=96#tournesol> (novembre 2012).

38 Site de l'UNAPEI. Le droit des personnes handicapées. Le conseil de la vie sociale.

<<http://www.unapei.org/article/le-conseil-de-la-vie-sociale.html>> (novembre 2012).

2.1.4 Garantir un accueil de qualité dans les MAS FAM

L'inscription des familles dans le cadre des MAS-FAM est complexe car « l'entrée est rarement prévisible. A cause d'une liste d'attente pléthorique, l'admission ne peut se programmer ni s'inscrire dans une démarche de transition progressive (...)»³⁹. Néanmoins, en dépit de cette incertitude, un certain nombre de dispositions doivent être prévues pour préparer l'accueil d'un nouveau résident en MAS-FAM, qu'il s'agisse d'un premier hébergement, ou d'un changement de résidence.

2.1.4.1 L'accueil temporaire des nouveaux résidents

Focus Juridique

L'accueil temporaire est défini juridiquement comme suit :

Article I du décret 204-231 du 17 mars 2004 : « L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale. L'accueil temporaire peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé au sens de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux au sens du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'accueil temporaire vise, selon les cas :

A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;

A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge. ».

▪ Motivations d'un accueil temporaire⁴⁰

Les réflexions d'un groupe de travail conjoint associant des professionnels de MAS-FAM et d'unité mobile de coordination des soins de suite et réadaptation soulignent la nécessité « de considérer l'accueil temporaire comme une solution « motivée » du point de vue de l'intéressé comme du point de vue de son ou de ses aidants, en concertation avec lui, dans le cadre de son projet de vie, à un moment donné ». Ces professionnels poursuivent en indiquant :

« La motivation induit que la prise en charge doit être programmée.

Du point de vue de l'intéressé, la personne handicapée ou la personne âgée, la motivation peut être d'avoir : (...) une période de transition par rapport à un nouveau projet de vie (...) une période et un contexte environnement technique permettant une période d'expérimentation d'un nouveau projet de vie ou d'un nouveau lieu de résidence. Une période et un contexte environnement technique d'apprentissage ou d'adaptation à un nouvel appareillage ou de nouvelles aides techniques, humaines ou fonctionnelles (...) ».

Ces professionnels rappellent la nécessité qu'en dehors de toute urgence, l'accueil temporaire implique le médecin traitant, les aidants et le patient :

³⁹ BEHAREL T., *Refonder une MAS pour offrir aux adultes polyhandicapés un cadre de vie favorisant le développement de leur autonomie*, Rennes : ENSP CAFDES, 99 p., Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2006

⁴⁰ UNITE MOBILE DE COORDINATION ADULTES DES SOINS DE SUITE ET READAPTATION DU BASSIN DE SAINT ETIENNE, FAM - MAS DU DEPARTEMENT DE LA LOIRE. L'accueil temporaire. Décembre 2007 ; groupe de travail.

« Il est cependant important que l'accueil temporaire en dehors de toute situation d'urgence soit aussi motivé par le médecin traitant, avec le ou les aidants et le patient lui même. Il doit être vécu comme un temps de répit mais aussi comme une opportunité pour réaliser un bilan sur les potentiels de la personne : potentiels en régression ou « endormis » et à remobiliser; potentiels physiques, psychologiques, matériels, sociaux, etc. Cette motivation exclut le caractère d'obligation qui induit de résoudre une situation d'urgence (situation de crise, absence de l'aidant, difficulté technique subite, etc., ..), pour laquelle la réponse est différente, et l'accueil temporaire différé en relation avec une structure pouvant répondre à l'urgence. »

▪ **Modalités de l'accueil temporaire**⁴¹

En ce qui concerne la durée de l'accueil temporaire, les professionnels précités rappellent que cet accueil est prévu :

- « pour une durée limitée (à 90 jours par an en principe), mais ce temps peut être supérieur en fonction du projet ultérieur dans certaines conditions, et ce séjour organisé en une ou plusieurs périodes ;
- le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour ».

▪ **Forme de l'hébergement temporaire**

Dans le cas d'un hébergement temporaire en attente d'une résidence durable en MAS-FAM, il s'agit :

« (...) des places réservées à l'accueil temporaire au sein des structures traditionnelles les personnes accueillies temporairement étant alors « mélangées » avec les résidents permanents. Ces places sont souvent vues comme une simple « antichambre » où l'on attend son tour pour intégrer définitivement l'institution, où l'on se fait petit à petit à cette idée quand bien même on ne l'avait pas au commencement. À ce titre, elles sont surtout à privilégier lorsque le projet individuel prévoit un placement définitif à court ou moyen terme »⁴².

Exemple d'Accueil temporaire : Foyers du Val d'Yèvre⁴³

« Les Foyers du Val d'Yèvre proposent une formule d'accueil temporaire, alternative entre l'institution et le milieu familial. Les séjours d'une durée de 90 jours/an maximum se déroulent sur des périodes modulables en fonction des besoins de la personne et de sa famille.

Cet accueil peut répondre à plusieurs types de situation :

- Besoin de vacances ou de repos pour la famille ;
- Préparation à la vie en collectivité ;
- séjour de bilan ou de confirmation d'orientation ;
- Séjour de rupture
- Crise familiale (hospitalisation, décès, obligations professionnelles).

Le service d'accueil temporaire s'appuyant sur le plateau technique des services, propose une intervention dans

- Les gestes de la vie quotidienne
- Le soin
- Les animations et activités. »

⁴¹ Op. cit. UNITE MOBILE DE COORDINATION ADULTES DES SOINS DE SUITE ET READAPTATION DU BASSIN DE SAINT ETIENNE, FAM - MAS DU DEPARTEMENT DE LA LOIRE.

⁴² L'accueil temporaire des personnes handicapées « au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile » Propositions pour le développement des solutions d'accueil temporaire Rapport présenté à Mme la Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées par Jean-Jacques OLIVIN, Président du GRATH.

<<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000229/0000.pdf>> (novembre 2012).

⁴³ Site du Groupement d'Entraide Départemental aux Handicapés Inadaptés et à leurs Familles. Foyers du Val d'Yevre. <<http://www.gedhif.fr/page.php?ID=19>> (novembre 2012).

2.1.4.2 L'accueil durable du résident

A l'instar des personnes accueillies en EHPAD ou autre établissement médico-social, l'arrivée au sein des MAS-FAM constitue un moment important dans la vie de la personne. C'est une phase particulièrement délicate marquée à des degrés divers par la séparation, le renoncement, l'incertitude. C'est un déplacement, un changement de milieu de vie, une réorganisation de la vie de la personne qui peuvent provoquer de l'anxiété. Il est alors recommandé d'accompagner la personne dans la construction et l'appropriation de son espace personnel d'une part, des espaces collectifs d'autre part.

Les recommandations de l'ANESM relatives à « *un accueil durable* » des résidents demeurent valables pour les profils de personnes accueillies en MAS ou FAM.⁴⁴ Certaines de ces recommandations sont présentées ci-dessous.

- **Préparer l'arrivée au sein de l'établissement**

Il est recommandé, en dehors des accueils en urgence, de mettre en œuvre différentes dispositions qui tendent à faciliter l'arrivée de la personne et son intégration au sein de la vie collective :

- « *avant son arrivée, présenter le lieu à la personne par un ou plusieurs supports (écrit, photos, film) ;*
- *lui remettre le livret d'accueil avant son arrivée et accompagner sa lecture ;*
- *préparer l'accueil par des visites de l'établissement ;*
- *examiner avec la personne les éléments d'intégration à telle unité ou tel groupe de vie ;*
- *annoncer l'arrivée, impliquer les autres résidents dans cet accueil ;*
- *associer tous les personnels concernés à la préparation de l'accueil*
- *.../...⁴⁵».*

Au sein d'un foyer d'accueil médicalisé, une réfection des chambres est prévue à l'arrivée de chaque nouvel usager qui choisit la couleur de la peinture ou du papier peint.

- **Formaliser un livret d'accueil simple, accessible et « accueillant »**

Le livret d'accueil contribue à la création rapide de nouveaux repères et facilite l'intégration de chaque nouvelle personne.

Il est recommandé :

- « *que sa conception permette une compréhension aisée des principaux aspects du fonctionnement – les lieux, les personnes, les rythmes ;*
- *que son style et sa forme concrétisent sa fonction accueillante (mot de bienvenue, concision, illustrations) ;*
- *qu'il soit adapté à la population accueillie (communication adaptée aux personnes handicapées, traduction lorsque la structure accueille des personnes d'origine étrangère). »*

- **Repérer le professionnel qui accompagne les premiers temps**

Il est recommandé d'identifier un professionnel qui sera l'interlocuteur privilégié de la personne pendant la phase d'intégration.

- **Choisir la chambre et se « l'approprier »**

⁴⁴ Op. cit. ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

⁴⁵ Op. cit. ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

Pour les accueils durables, il est notamment recommandé que la personne puisse s'approprier son espace de vie. Cela passe par la possibilité de ;

« (...) modifier la chambre à sa convenance, l'aménager avec ses propres meubles et créer son univers propre : décoration, photos et objets personnels. C'est une expression d'elle-même, une reconnaissance de sa singularité et aussi un lien avec son histoire personnelle. Pour ce faire, il est recommandé, préalablement à l'arrivée de la personne, d'établir un accord sur ce qui est envisageable en matière de mobilier et d'agencement, en fonction des contraintes d'espace, d'entretien et de sécurité »⁴⁶.

2.1.5 Garantir la liberté d'aller et venir du résident

Garantir la liberté d'aller et venir du résident au sein des MAS-FAM constitue un réel défi compte tenu de l'hétérogénéité des profils des personnes accueillies, caractérisés en majorité par des handicaps lourds et une déficience intellectuelle. De plus, la nature des bâtiments qui accueillent ses résidents a rarement été conçue pour faciliter la circulation des personnes à mobilité réduite. Dès lors, il s'agit de concilier les besoins de sécurité et de liberté de mouvement des résidents, en tenant compte des spécificités de cette population et en adaptant les bâtiments à une réglementation de plus en plus exigeante.

Dans ce contexte, la question de la justification des restrictions au principe d'aller et venir peut se poser. En réponse à cette question, l'ANAES précise :

« Les raisons le plus souvent invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir peuvent être regroupées en différentes rubriques :

- *raisons tenant à la répartition et l'organisation territoriales des établissements ;*
- *raisons architecturales et liées à l'urbanisme ;*
- *raisons organisationnelles ;*
- *raisons sécuritaires ;*
- *raisons médicales ;*
- *raisons financières. »⁴⁷*

La préservation de la liberté d'aller et venir implique le respect de certaines conditions : prendre en compte le profil des résidents, aménager les bâtiments afin de faciliter leur accessibilité, disposer d'un protocole de permettant de prendre des décisions éclairées dès lors qu'il s'agit d'envisager de restreindre la liberté des résidents. Ces trois points seront abordés ci-dessous.

▪ Liberté de circuler et profil des résidents

A l'échelle nationale, l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée par l'INSEE en 1999 souligne *« l'ampleur des restrictions à l'accès au logement et à la circulation à l'intérieur de celui-ci. Toutes classes d'âges confondues, plus de 1,5 millions de personnes vivant en milieu ordinaire disaient éprouver des difficultés pour accéder à leur logement ou à certaines pièces du logement et 580 000 personnes déclaraient y être confinées »⁴⁸.*

Dans les MAS-FAM, la liberté de circuler des résidents doit être favorisée :

« Chacun doit pouvoir construire un projet de vie individuel où toute restriction de liberté doit lui être expliquée et son consentement ou sa participation recherchés. La famille doit également être associée à l'élaboration de ce projet de vie »⁴⁹.

⁴⁶ Op. cit. ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

⁴⁷ FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, ANAES. *Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Textes des recommandations (version longue)*. Paris : ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, 24 et 25 novembre 2004, 32 p.

< http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf > (novembre 2012)

⁴⁸ ROUSSEL P., SANCHEZ J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

⁴⁹ Op. cit. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, ANAES.

Or compte tenu des handicaps des résidents, les personnels de santé craignent de plus en plus de voir leur responsabilité engagée en cas de problèmes dus à la sécurité des personnes. C'est ainsi qu'on observe différents types de restrictions et d'entraves à la liberté de circulation, suivant les types d'institutions accueillant des personnes handicapées⁵⁰ :

- des restrictions individuelles (contention physique, bracelets anti-fugues) versus des restrictions collectives (fermeture des portes) ;
- des restrictions volontaires (vidéo-surveillance) versus restrictions involontaires (inaccessibilité des lieux pour des personnes à mobilité réduite) ;
- des restrictions différenciées (digicode) ou restrictions s'imposant à tous (limitation générale des horaires de sortie) ;

Néanmoins, comme le souligne la conférence de consensus sur la « *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux* » :

« Les conditions d'application de ces restrictions doivent reposer sur un principe de bénéfice/risque : toute restriction d'aller et venir n'est envisageable que si son bénéfice l'emporte sur les risques éventuels induits par le maintien de cette liberté ».

Pour certains juristes, les craintes des personnels de santé sont sans fondement :

« En droit pénal, l'étude de la jurisprudence montre que les magistrats sont conscients des risques engendrés par la prise en charge des personnes vulnérables et ne sanctionnent les professionnels qu'en cas de faute caractérisée et de risques graves qu'ils ne pouvaient ignorer. En droit civil, l'évolution du droit va dans le sens de faire jouer plus la responsabilité des établissements que des personnels, publics ou privés, pour indemniser les victimes ⁵¹ ».

▪ **Liberté d'aller et venir et architecture des bâtiments**

L'implantation des établissements et l'architecture doivent favoriser la liberté d'aller et venir des résidents.

BEHAREL dans son descriptif de la MAS de Roc Bihan « *montre clairement que la conception du bâtiment génère des freins importants à la possibilité de libre circulation des résidents. [...] Il n'est pas exagéré de dire que la **qualité de vie des résidents pâtit de cette situation qui découle directement des choix d'implantation et architecturaux d'origine** »⁵².*

Les évolutions successives de la réglementation imposent aux bâtiments d'offrir des conditions d'accès et de circulation aux personnes handicapées qui soient les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente.

Ainsi, le ministre chargé de la construction et le ministre chargé des personnes handicapées fixent, par arrêté, les obligations auxquelles doivent satisfaire les constructions et les aménagements propres à assurer l'accessibilité de ces établissements et de leurs abords en ce qui concerne les cheminements extérieurs, le stationnement des véhicules, les conditions d'accès et d'accueil dans les bâtiments, les circulations intérieures horizontales et verticales à l'intérieur des bâtiments, les locaux intérieurs et les sanitaires ouverts au public, les portes et les sas intérieurs et les sorties, les revêtements des sols et des parois, ainsi que les équipements et mobiliers intérieurs et extérieurs susceptibles d'y être installés, notamment les dispositifs d'éclairage et d'information des usagers. Il existe un important arsenal juridique sur le sujet⁵³

⁵⁰ ROUSSEL P., SANCHEZ J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

⁵¹ Op. cit. ROUSSEL P., SANCHEZ J., 2008.

⁵² BEHAREL T., *Refonder une MAS pour offrir aux adultes polyhandicapés un cadre de vie favorisant le développement de leur autonomie*, Rennes : ENSP CAFDES, 99 p., Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 2006

⁵³ MINISTÈRE DE L'ÉCOLOGIE, DU DÉVELOPPEMENT ET DE L'AMÉNAGEMENT DURABLES MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ MINISTÈRE DU LOGEMENT ET DE LA VILLE, Circulaire interministérielle n 2007-53 DGUHC du 30

Concept de conception universelle comme solution alternative au concept d'accessibilité

« Pour améliorer l'accessibilité en général et la qualité de l'environnement bâti, des services et des produits, il est indispensable d'appliquer les principes de la conception universelle. Cette stratégie insiste sur la nécessité de concevoir des environnements, des produits et des services qui soient accessibles d'emblée à tous, sans devoir les adapter par la suite souvent à grands frais »⁵⁴. Le concept de conception universelle se veut donc une solution alternative au concept d'accessibilité. Le Conseil de l'Europe a référencé les 7 principes qui guident cette notion.

▪ Liberté d'aller et venir et respect de la vie privée : comment décider ?

Toute décision visant à concilier respect de la vie privée et certaines restrictions à la liberté d'aller et venir, est particulièrement complexe. L'ANAES propose un référentiel validé tant par la Haute Autorité de Santé que par le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, permettant une prise de décision pertinente. Ce référentiel se présente sous la forme d'un schéma d'organisation et de questionnement collégial reproduit ci-dessous⁵⁵.

Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et obligation de soins et de sécurité	
Tableau 1. Éléments d'organisation et de questionnement pertinente.	
Composantes du processus de décision (*)	Modalités
1. Collégialité	Multiprofessionnalisme, participation des représentants d'usagers
2. Recherche préalable des alternatives possibles à une mesure de restriction	Arbre de décision
3. Proportionnalité	Balance avantages/inconvénients : choix de mesures Équivalence entre l'acte et l'état de la personne
4. Adaptabilité (variation dans le temps et l'espace)	Intégrer la variabilité de l'état de santé par anticipation

novembre 2007 relative à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation.

⁵⁴ DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe : participation pour tous, innovation, efficacité*, Actes de la conférence, Saint-Petersbourg, Fédération de Russie, 21-22 septembre 2006, 311 p.

⁵⁵ Op. cit. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, ANAES.

2.2 Accompagner le résident dans ses « soins »

Les intervenants en MAS-FAM s'interrogent sur le contenu et le sens dont le soin doit-être investi dans ce type d'institutions :

« Comment repérer, pour chacun des résidents, le point d'équilibre (toujours précaire) entre le « prendre soin » et le « soigner » ? Comment évaluer en continue pour réajuster en tant que nécessaire ? Quelles sont les compétences mobilisées, les outils utilisés, les moyens mis en œuvre » ?⁵⁶

La prise en charge dans une Institution médico-sociale, où la majeure partie des usagers sont résidents à vie, engage à considérer que la « prise en soin » concerne deux volets :

- une fonction d'entretien et de soutien, prendre soin (le « **to care** » des anglo-saxons) ;
- une fonction personnalisée thérapeutique : médicale et psychothérapeutique (le « **to cure** »).

A travers les différents écrits sur le sujet et l'analyse d'approches différentes, on retiendra celle de CHAVAROCHE⁵⁷, qui définit le soin tant dans le « **prendre soin** » de ces personnes en situation de grande fragilité, que dans celui de le « **soigner** », médicalement et plus particulièrement sur le plan psychiatrique, pour tenter de réduire des souffrances qui le plus souvent ne trouvent mots pour se dire :

« Il me semble que ce qui caractérise le soin psychiatrique, c'est d'abord et avant tout, bien en deçà des techniques, protocoles et traitements, la mise en œuvre d'une activité de penser au sein d'une équipe professionnelle, un collectif de travail psychique, une « entreprise de parole ».

« Le soin, au sens de "prendre soin" est donc une activité mentale partagée par des professionnels entre eux et avec les familles avant d'être un "faire" ».

On peut schématiquement reprendre dans le tableau ci-dessous⁵⁸, les différentes composantes du soin, pour des résidents en MAS-FAM qui allient le handicap et la maladie.

Vie quotidienne	Thérapeutique Maladie		Éducatif Handicap	
	Somatique	Psychothérapeutique	Psychothérapeutique socialisant	Pédagogique

Il importe cependant de faire la distinction entre soins et nursing en MAS-FAM afin de mieux appréhender la place des soins et du nursing dans la vie quotidienne des résidents.

2.2.1 Définition du « soin » dans les MAS-FAM

Un collectif d'experts s'interrogeant sur la spécificité du soin propose une délimitation entre le soin du secteur sanitaire et le soin du secteur social :

« Ce qui nous semble différencier la démarche de soin dans le secteur sanitaire de celle du secteur social, c'est que dans le premier, l'axiome princeps est que tout est soin, alors que dans le second, la raison d'existence n'est pas le soin, mais un accompagnement qui permette à la personne de rester acteur de sa trajectoire existentielle en maintenant une forme d'harmonisation sociale au sein d'un milieu adapté. »⁵⁹

Par ailleurs, pour définir les soins dans la vie quotidienne du résident, on peut également se référer à Virginia Henderson qui, pour préciser le rôle du soignant, identifie quatorze besoins fondamentaux de la personne :

⁵⁶ 28èmes journées des FAM-MAS, sur le fil du quotidien cherche / le point d'équilibre entre prendre soin et « soigner » pour favoriser le bien-vivre, mai 2011.

⁵⁷ Op. cit. CHAVAROCHE P, 2009.

⁵⁸ Op. cit. CHAVAROCHE P, 2009.

⁵⁹ BEYER-ZILLIOX, H. et al. *Oui, ce sont des hommes et des femmes. Accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*. Paris : L'Harmattan, 2002, 282 p.

- « 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
- Communiquer
- Agir selon ses propres croyances ou ses valeurs
- S'occuper en vue de se réaliser
- Besoin de se recréer
- Besoin d'apprendre ».

Le soin est alors défini selon la capacité du soignant à satisfaire ou à accompagner le résident dans la satisfaction d'un ou plusieurs de ces besoins fondamentaux.

Enfin, le guide méthodologique de création et de redéploiement des structures sociales et médico-sociales⁶⁰ propose également une catégorisation des soins distinguant soins médicaux et soins paramédicaux :

« Les soins médicaux, en distinguant :

- généralistes : soins du corps (vaccinations, problèmes digestifs, respiratoires...),
- psychiatriques : soutien, traitements chimiothérapeutiques, actions psychothérapeutiques,
- spécialistes : gynécologie, cardio-vasculaire, ORL...

Les soins paramédicaux incluant :

- thérapies à médiation corporelle (psychomotricité, kinésithérapie, balnéothérapie),
- et soins quotidiens (besoins fondamentaux de la vie : alimentation, lever, coucher, hygiène, sommeil) ».

2.2.2 Définition du « nursing » selon les professionnels

Une enquête⁶¹ menée, en 2009, au sein de 10 MAS-FAM (5 FAM et 5 MAS), a permis de préciser les fonctions que les professionnels considèrent comme étant les plus importantes en matière de nursing en FAM-MAS.

Composées majoritairement d'AS et d'AMP, le personnel interrogé définit le « nursing » en se référant aux fonctions suivantes :

- | | |
|------------------------------|----------------------------------|
| - « Hygiène / Soins du corps | 68 % (des personnels interrogés) |
| - Bien être / Apaisement | 27 % |
| - Accompagnement | 26 % |
| - Confort | 21 % |
| - Relation / Communication | 12 % » |

⁶⁰MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE. Guide méthodologique de création et de redéploiement des structures sociales et médico-sociales. 2000, 46 p.

<http://www.mnasm.com/files/uploads/GUIDE_M_THODOLOGIQUE.pdf> (décembre 2012).

⁶¹CEAI de Bretagne. *Le Nursing en MAS-FAM. Enquête auprès de 10 établissements* ; Mai 2009.

<www.creai-bretagne.org/pdf/nursing_en_mas.ppt> (novembre 2012)

Le Conseil général et par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de l'Isère propose pour sa part d'établir une classification des résidents pour définir la place des soins et du « nursing » dans leur vie quotidienne et ainsi améliorer leur prise en charge. L'étude⁶² menée par le Conseil général et par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de l'Isère suggère deux types de répartitions des résidents en MAS-FAM : une répartition en « groupes de communication » et une répartition en « groupes de nursing ».

- **Une répartition en « groupes de communication »**

Cette étude propose de créer trois groupes pour classer les individus quant à leurs aptitudes en matière de communication :

- « Les personnes utilisant la parole pour communiquer seront affectés au groupe « communication par la parole » ;
- Les personnes utilisant les mots ou des cris pour communiquer appartiendront au groupe « communication par mots ou cris » ;
- Les personnes qui communiquent grâce au toucher, grâce au regard ou même qui ne communiquent pas du tout seront placés dans le groupe « communication non orale » ;

Une telle classification permet d'adapter le type de prise en charge en fonction du groupe auquel appartient le résident.

- **Une répartition en « groupes de nursing »**

Basée sur l'estimation du temps de prise en charge du résident, la classification est bâtie sur « la sélection d'activités de la vie quotidienne considérées comme essentielles. Il s'agit, de manger seul des aliments préparés, de se laver, de s'habiller, de « faire ses transferts » (entrer et sortir de son lit ou s'asseoir et se lever d'une chaise), de se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement, et enfin de contrôler ses selles et ses urines ».

La classification est ensuite schématisée par un score de nursing qui varie de 0 à 18, la répartition des résidents se faisant en trois groupes :

- « **Nursing léger** qui correspond aux personnes ayant un score compris entre 0 et 2 c'est-à-dire à une faible prise en charge dans les activités de la vie quotidienne : exemple aide partielle pour la toilette et l'habillage, a priori moins d'une heure par jour.
- **Nursing moyen** pour un score compris entre 3 et 8 c'est-à-dire à une prise en charge notable dans les activités de la vie quotidienne (de 1 heure à 4 heures).
- **Nursing lourd** score compris entre 9 et 18 c'est-à-dire à une prise en charge lourde dans les activités de la vie quotidienne. Par exemple, une personne nécessitant une aide totale pour la toilette et l'habillage, ne se déplaçant pas à l'extérieur mais montrant aussi une incontinence totale. Ce nursing correspond à peu près à une prise en charge de plus de 4 heures par jour et par personne. »

S'agissant des MAS-FAM, le nursing est rarement léger. Il est lourd pour presque un résident sur deux. Ainsi, rappelant l'hétérogénéité des établissements et la diversité des profils de résidents à prendre en charge, Chavaroche souligne la nécessité de transcender ces classifications :

« Au delà des catégorisations administratives, le clivage entre la maladie et le handicap n'a pas de pertinence avec ces personnes aux graves pathologies et déficiences très intriquées et **le soin doit être en position centrale dans leur prise en charge**, ce qui n'exclut pas bien sûr les démarches éducatives et sociales. (...) Nous pensons qu'il faut absolument poser le principe d'une hétérogénéité dans ces établissements de type MAS comme seule possibilité de maintenir une activité de penser des équipes,

⁶² DIRECTION SANTE AUTONOMIE DU CONSEIL GENERAL DE L'ISERE, DDASS DE L'ISERE. Estimation des besoins en établissements en Isère pour les personnes « lourdement » Handicapées. 22 septembre 2005, 145 p.
<http://www.mda38.fr/download/besoins%20etabs%20handicap%20lourd.pdf> (novembre 2012).

parce que justement chaque usager ne mobilisera pas, chez chacun des professionnels et au même moment, des problématiques identiques⁶³. »

2.2.3 Difficultés rencontrées en matière de soin et de nursing et propositions d'amélioration

Le personnel des MAS-FAM interrogé dans le cadre d'une enquête réalisée en 2009⁶⁴ considère que pour faire face aux principales difficultés rencontrées en matière de soin et de nursing, le personnel doit disposer de qualités spécifiques et que des améliorations à la prise en charge des résidents.

- Pour les professionnels, les principales difficultés rencontrées en matière de soin et de nursing ont pour origines :
 - « *Le manque de temps* 39 % (des personnels interrogés)
 - *Des résidents non coopérants* 16 %
 - *La lourdeur des manutentions* 13 % »

- Les qualités requises des professionnels sont :
 - « *La patience* 39 % (des personnels interrogés)
 - *L'empathie* 16 %
 - *La rigueur* 13 % »

- Les propositions d'amélioration passent par :
 - « *plus de temps*
 - *plus d'effectifs*
 - *plus de moyens (locaux et matériels)*
 - *apporter une dimension plus ludique (musique, jeux, chants, rire...)*
 - *valoriser l'usager dans sa participation au nursing*
 - *faire du soin et du nursing un moyen de relation et de communication* ».

Ainsi, prendre soin au quotidien des résidents en MAS-FAM nécessite des professionnels, et en particulier des aides médico-psychologiques, le développement d'un savoir faire spécifique pour comprendre et répondre au mieux aux attentes souvent non exprimées :

« La communication verbale est bien souvent inexistante. C'est alors que l'AMP accepte de travailler dans l'hypothèse. Partant de là, ce dernier va observer la personne déficiente dans son fonctionnement propre et dans ses différents codes et il va essayer, avec l'équipe pluridisciplinaire, de décrypter les messages reçus : il va ainsi tenter de comprendre les enjeux d'une colère exprimée, de manifestations de joie ou de tristesse de la part d'une population démunie. L'AMP va se donner les moyens de mieux connaître le résident accueilli pour ajuster son intervention et le guider dans une voie qui lui est profitable⁶⁵. »

2.3 Accompagner le résident dans ses « moments » de la vie quotidienne

Les paramètres, enjeux et recommandations relatifs aux différents moments de la vie quotidienne des résidents dans les MAS-FAM (soins, toilette et habillage, repas, etc.) sont sensiblement les mêmes que ceux énoncés par l'ANESM pour la qualité de vie en Ehpad, avec comme lignes directrices :

⁶³ Op. cit. CHAVAROCHE P, 2009.

⁶⁴ Op. cit. CEAI de Bretagne, 2009.

⁶⁵ PUYUELO, R., SUDRE, J. AIME, B., BAQUEDANO, M. Les aides médico-psychologiques. Prendre soin au quotidien. Empan : 2008, n°70, 156 p.

- « de prendre en compte les habitudes antérieures du résident dans le projet personnalisé »;
- « de s'organiser matériellement pour respecter le mieux possible les habitudes ,rythmes et difficultés de chacun ».

Cependant le profil particulier des résidents accueillis en FAM-MAS impose une vigilance toute particulière en matière d'adaptation individuelle des prestations (textures des repas, installation et mobilité, aides techniques etc.), mais aussi par rapport à la gestion du risque infectieux dans les établissements MAS-FAM.

Les développements ci-dessous présentent les pratiques observées ainsi que les recommandations des professionnels relatives à ces différents moments de la vie privée quotidienne des résidents en MAS-FAM.

2.3.1 Organisation personnalisée du lever

Le maintien des habitudes de vie lors du réveil, du lever et du petit déjeuner sont des éléments de confort important pour les résidents.

Les actions et pratiques observées en MAS-FAM rapportées par la littérature peuvent être mises en miroir avec des recommandations de l'ANESM concernant la qualité de vie en Ehpad :

Recommandations de l'ANESM ⁶⁶ pour la qualité de vie en Ehpad	Pratiques observées en MAS-FAM
<ul style="list-style-type: none"> - Prendre en compte les habitudes en matière de réveil et de lever et les formaliser dans le projet personnalisé ; - Prévoir, si besoin, des espaces spécifiques au petit déjeuner proches des logements permettant de le prendre avant ou après la toilette selon les habitudes de vie de chacun ; - Prévoir le matériel nécessaire pour que le petit déjeuner soit disponible à l'heure à laquelle la personne souhaite le prendre : thermos, micro-ondes ... ; - offrir à la personne la possibilité de continuer ses habitudes alimentaires mais aussi d'en changer lorsqu'elle le souhaite ; - .../... 	<ul style="list-style-type: none"> - Le réveil échelonné permet autant que possible à chacun, de se lever à son rythme, en tenant compte des priorités. L'accompagnement au lever, est un temps privilégié pour les résidents, c'est là que s'établit le premier contact de la journée, qui nécessite pour certains d'être réassurés en permanence ou ponctuellement, après une nuit agitée.⁶⁷ - Le réveil se fait dans le calme, on frappe à la porte, puis on allume une lampe douce, la personne prend son temps - Petites attentions (poignées de mains, caresses sur la joue, réponse à la demande affective) - Petites attentions lors de circonstances particulières (fêtes, anniversaires) »⁶⁸

2.3.2 Organisation du coucher et de la nuit

L'enjeu en termes d'accompagnement du résident lors du coucher et pendant la nuit, passe par la prise en compte des besoins spécifiques de chacun selon son propre rythme :

« Le rythme de vie des résidents ne coïncide pas avec le rythme institutionnel. Le nombre de professionnels auprès des résidents est plus important le matin que le soir et a fortiori la nuit. Or la vie quotidienne se déroule sur l'ensemble des 24 heures de la journée⁶⁹ ».

⁶⁶ Op. cit. ANESM, Qualité de vie en Ehpad (volet 2), 2011.

⁶⁷ PROJET D'ETABLISSEMENT DE LA MAS DU PMS Philippe De CAMARET élaboré en 2009, page 43

⁶⁸ CREAL de Bretagne , « A propos de ... » n°7-Octobre 2004

⁶⁹ Op. cit. ANESM, Qualité de vie en Ehpad (volet 2), 2011.

Afin de mettre en place une organisation personnalisée du coucher et de la nuit, les pratiques ci-dessous ont été observées en MAS-FAM :

- « *Le respect du sommeil est essentiel et prime sur d'autres considérations (change) d'où la nécessité d'adapter les soins en fonction des besoins des résidents ; on ne réveille pas un résident sans raison* »⁷⁰.
- « *L'aide-soignant de nuit doit avoir une tenue vestimentaire et un comportement adaptés :*
 - i) *porter des chaussures silencieuses*
 - ii) *proscrire les vociférations*
 - iii) *éviter de faire du bruit avec le matériel du service*
 - iv) *éviter les éclairages intempestifs* »⁷¹.
- « *mettre en place une équipe professionnelle de nuit Un service de nuit composé de surveillants de nuit et d'aides-soignants contribue à la continuité de la prise en charge entre 21h00 et 7h30, et veille sur la sécurité des biens et des résidents. Il assure des rondes de nuit régulières, et réalise les soins nécessaires aux résidents. Entre les rondes, il veille à la sécurité, au moyen du matériel de vidéo surveillance* »⁷².
- Exemple du MAS Aron de la Feuilleraie :
« *Les veilleurs couchent les derniers résidents vers 22h et les surveillent en veillant à leur hygiène corporelle.les résidents sont changés en cours de nuit, aussi souvent que nécessaire y compris le linge de lit. Pour certains résidents matinaux, les douches sont commencées avant l'arrivée de l'AMP de jour. Tout est noté dans un cahier de transmission heure par heure et par groupe. En cas de problème, l'infirmière d'astreinte ou le cadre d'astreinte sont appelés.*»⁷³
- Exemple du MAS des Thumeries :
« *La soirée et le coucher : Jusqu'à 21h45. Retour en salle de vie, je leur laisse un temps de digestion avant le coucher. Télé ou musique. En fonction de la fatigabilité et de leur rythme propre. Je les accompagne aux toilettes et en salle de bain un par un. Friction délicate à l'eau de Cologne et mise en pyjama. Mise au lit et couche pour la nuit pour certains, avec à la demande (télé, musique en chambre). Moments privilégiés : de discussion d'installation confortable, de sécurité, pour rassurer, pour parler. Favoriser une ambiance calme, l'endormissement est parfois source d'angoisses. Rangement, entretien salle de bain, salle de vie et nettoyage des fauteuils. Accueil des personnels de nuit et tour des chambres avec l'un d'entre nous : transmissions orales et écrites pour les équipes du lendemain.* »⁷⁴

2.3.3 Organisation de la toilette

Pour les personnes lourdement handicapées accueillies en MAS-FAM, le respect de l'intimité s'illustre particulièrement au moment de la toilette. Le respect du corps par le choix des lieux, des gestes adaptés, ergonomiques et non intrusifs, permettent d'assurer au mieux le confort du résident, de stimuler sa participation, tout en tenant compte de ses choix et de son rythme. Il est ainsi proposé :

- Dans la MAS Odile Madelin : « *l'infirmier est située au centre de l'établissement à proximité des lieux de vie. Les résidents ne sont pas très loin pour venir recevoir les soins quand ils se font à l'infirmier ce qui est relativement rare. La plupart des soins se font dans les chambres par ce que l'espace est plus*

⁷⁰ UNIFAF, *Bienveillance dans les soins, Partager sa pratique pour encore mieux prendre soin*, Edition 2010

⁷¹ Op. cit. UNIFAF, 2010.

⁷² MAS Biganos, <www.adapei33.com/MAS-Biganos-10081.html>

⁷³ MAS Aron et la Feuilleraie <http://www.udapei59.org/asso/projet_MAS_Thumeries.pdf>

⁷⁴ MAS des Thumeries , <www.udapei59.org/asso/projet_MAS_Thumeries.pdf>

contenant et c'est leurs espaces intimes. » Pour les résidents qui ont besoin de plus de soins pour leur toilette, il ya dans chaque unité une salle de douche et une salle de bains. « il est recommandé de consulter un registre de transmission pour éviter de répéter des soins (le registre de nuit en particulier) ». ⁷⁵ Le petit déjeuner peut se faire avant la toilette en salle de vie ⁷⁶ ».

- Dans la MAS de Saint Aubin : « la « **toilette-relation** » permet de réels échanges avec la monitrice. Les soins du corps, les massages favorisent le confort, l'atténuation des douleurs. La monitrice est particulièrement attentive au moindre signe de traumatisme sur le corps pour en informer aussitôt un membre de l'équipe médicale. La communication par « **l'auto feed back** » (la monitrice dit ce qu'elle fait à la personne) est utilisée pour les résidentes qui ne parlent pas afin que la personne existe pleinement lors des soins de la vie quotidienne ⁷⁷ » ⁷⁸
- Dans d'autres MAS-FAM les préconisations suivantes ont été relevées :
 - veiller à ce que le moment de la toilette soit un véritable accompagnement dans la construction de l'intimité du résident ;
 - permettre un exercice du choix sur le moment et les modalités de la toilette ;
 - individualiser les produits et le linge de toilette ;
 - limiter les intrusions normatives en matière d'hygiène ;
 - de protéger la personne du regard des autres et d'adapter les équipements communs en conséquence ;
 - d'adapter les locaux au respect de la dignité et de l'intimité par la conception de locaux de soins et de toilette isolés.

2.3.4 Organisation de l'habillement

Une étude réalisée par la DREES ⁷⁹ indique que « pour 82% des personnes aidées pour s'habiller, donner leur avis sur la tenue qu'elle porte est très important ». Le respect des choix vestimentaires, des modalités décidées avec la personne, de l'aide à apporter lors de l'habillement participe à la qualité de vie. Il est donc conseillé :

- de prendre en compte les besoins mais aussi les attentes de la personne concernant l'aide à l'habillage et les formaliser dans le projet personnalisé ;
- de s'assurer que les vêtements des personnes accueillies sont personnels et non standardisés ;
- de prendre le temps nécessaire surtout lorsqu'il s'agit de personnes très dépendantes et/ou polyhandicapées, « le temps estimé pour l'accompagnement d'une personne très dépendante est estimé en moyenne à 45 minutes hors petit déjeuner » ⁸⁰.

Exemple du moment du choix des vêtements

« Agnès par exemple m'avait raconté comment elle s'arrangeait pour que chaque personne choisisse elle même les vêtements qu'elle allait porter ce jour là. Pour ceux qui ne pouvaient pas lui montrer les vêtements dans l'armoire, elle mettait plusieurs tenues sur le lit et elle les invitait à désigner le vêtement qui leur plaisait, ou, si ce n'était pas possible, à réagir lorsqu'elle-même le désignait. » ⁸¹

⁷⁵ Op. cit. ARVHA, 2001.

⁷⁶ MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE THUMERIES, projet d'Etablissement, 2007

⁷⁷ MAS de Saint Aubin < <http://www.accueilsaintaubin.fr/qui-sommes-nous/projets-detablisements/projet-de-la-mas>>, 2012.

⁷⁸ Op. cit. MAS de Saint Aubin, 2012.

⁷⁹ RAYNAUD P., WEBER A., *Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Etudes et Résultats*, DREES, novembre 2005, n°439, 12 p.

⁸⁰ RAOU, B. *Projet d'établissement du foyer / SAJ Les Tourais de Craonne*. Version 5 du 15 avril 2010.

⁸¹ JAEGER ZEPEDA, A. *Groupes d'expression à la MAS d'Arausio à Orange*. Mai 2012.

< <http://www.creai-nantes.asso.fr/docs/intervention%20Anne%20Jaeger%20Zepeda.pdf>> (novembre 2012).

2.3.5 Organisation des repas

Le repas (petit déjeuner, déjeuner, dîner) des résidents en MAS-FAM ne constitue pas seulement un moment d'alimentation : c'est un ensemble d'interactions, de stimulations sensorielles (vue, odorat, goût), un moment de socialisation, de communication. C'est un espace temps quotidien, collectif, qui ponctue le rythme de la journée. Ce moment doit tenir compte du fait que ces personnes ont un équilibre nutritionnel souvent précaire, avec le plus souvent des difficultés de déglutition (risque de fausses routes) de mastication, de reflux, de transit, ou des situations nécessitant parfois une nutrition parentérale ou une gastrotomie.

Les repas doivent donc tenir compte des spécificités des personnes. Cela suppose une observation fine ainsi qu'une concertation entre les différents intervenants professionnels. L'objectif est d'adapter l'offre alimentaire tant en termes de texture des aliments et des boissons (normale, hachée, mixée), que d'apports nutritionnels et de régimes prescrits, et en préservant les contenus, les saveurs et le plaisir associé au repas.

Compte tenu de la spécificité des résidents des MAS-FAM de nombreuses recommandations en matière d'organisation des repas ont été formulées. Celles-ci sont présentées dans les développements ci-dessous.

▪ Conduire un questionnaire préalable

Ce questionnaire doit permettre une bonne connaissance du résident, son niveau d'autonomie, le respect de ses habitudes, et consigner les informations par écrit (participation au repas, détail des gestes possibles, communication, goût et aversions) afin d'assurer un suivi fiable des indications relatives à l'avant, le pendant, et l'après repas dans l'esprit d'une réhabilitation sociale en recherchant la participation du résident lors des trois phases du repas. Tous les ans ce document doit être révisé, pour tenir compte des évolutions possibles en étant vigilant à ne pas figer les situations à travers « une grille » issue du questionnaire.

▪ Rendre accessible les informations relatives aux habitudes et contraintes alimentaires du résident

Dans certaines MAS, les informations relatives aux habitudes et contraintes alimentaires du résident sont consignées dans un classeur placé dans la cuisine, à disposition du personnel, des remplaçants et des stagiaires. L'objectif est de permettre au personnel, souvent assisté de l'ergothérapeute, d'améliorer l'accompagnement des résidents lors des repas en :

- « facilitant l'accès aux plats et à la bouche ;
- prévenant les risques de fausse route ;
- encourageant son autonomie ;
- favorisant son confort ».⁸²

▪ Contrôler l'environnement des lieux où se déroulent les repas, en particulier lorsque le résident est une personne polyhandicapée dépendante⁸³

Les résidents entièrement dépendants d'une tierce personne pour prendre ses repas (manque de force musculaire ou d'amplitude articulaire, fatigabilité, troubles sensoriels, athétose, présence de troubles du comportement ...) sont particulièrement sensibles à l'environnement des lieux où se déroulent les repas. C'est pourquoi il importe de « contrôler au maximum les afférences sensorielles provenant de l'environnement pour éviter une sur-stimulation. En effet, celle-ci entraînerait une mauvaise gestion de la motricité volontaire (par exemple une ouverture de bouche insuffisante ou une déglutition tardive) ; une sur-stimulation peut également

⁸² Groupe Polyhandicap Sud-Ouest. Compte rendu de la 13e journée à thème du GPSO. Petites pratiques quotidiennes de l'éthique. Le repas de la personne polyhandicapée. Centre de formation des professions de santé. Centre hospitalier Sainte Anne Mont de Marsan : vendredi 17 octobre 2008, 52 p.

<<http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.57.pdf>> (novembre 2012).

⁸³ Op. cit. 13e journée à thème du GPSO et plus spécifiquement l'intervention de BERGER et al. *Le repas de la personne polyhandicapée Le Rôle de l'Ergothérapeute*.

entraîner une accentuation de la motricité involontaire, des difficultés de concentration, une anxiété avec troubles du comportement à type de fuite ou d'agressivité, une hyperémotivité, etc.)⁸⁴».

Il faut ainsi, dans l'idéal, contrôler :

- *« la luminosité : la pièce ne doit être ni trop sombre, ni trop claire ;*
- *le bruit : pas de télévision ou de musique, pas de conversation trop forte ;*
- *réfléchir au positionnement de la personne par rapport aux locaux (les portes, les fenêtres et les zones de passage) et par rapport aux autres personnes, avec qui elle ne s'entend pas forcément ou qui peuvent lui faire peur ;*
- *limiter les déplacements des personnes. Par exemple, la MAS de Mont de Marsan a résolu ce point en ne permettant qu'à une seule personne de se lever durant tout le repas. Il n'y a qu'elle qui sert et qui débarrasse »⁸⁵.*

▪ **Veiller au confort de l'installation du résident et du personnel lors des repas**

L'installation du résident pour le repas constitue un second point d'attention souligné dans la littérature :

« Il faut offrir l'installation la plus confortable à la personne polyhandicapée mais également à l'aide humaine. Ceci est toujours dans le but de gérer au mieux la motricité volontaire et involontaire de la personne polyhandicapée, ses difficultés de concentration, son anxiété et ses troubles du comportement⁸⁶ ».

C'est ainsi que lors de la 13^{ème} journée à thème du Groupe Polyhandicap Sud Ouest relative « *aux repas de la personne polyhandicapée* », certaines pratiques ont été mises en avant parmi lesquelles nous pouvons citer :

- *Il faut tout d'abord déterminer si on place la personne polyhandicapée à table ou si on l'en éloigne un peu. Cela peut être nécessaire pour les grands athétosiques qui risquent de se cogner ;*
- *en règle générale, la tête de la personne aidée doit être en légère flexion pour libérer les voies digestives sans pour autant gêner la respiration ;*
- *chercher également à maintenir le tronc droit et éviter en particulier l'attitude en cyphose thoraco-cervicale avec enroulement des épaules. Pour cela, on peut utiliser un siège coquille, un coussin de dossier, un plastron ou on peut jouer sur l'inclinaison de l'assise. Il n'y a pas de règle stricte à ce sujet et il faut parfois essayer plusieurs degrés d'inclinaison avant de trouver ce qui est le mieux pour la personne ;*
- *pour l'aide humaine, la position idéale serait de se placer devant la personne aidée, légèrement de biais par rapport à elle. Cette position permet à la personne de capter le regard, et ainsi être en relation avec son aide, tout en évitant la confrontation directe (le face à face n'est pas toujours évident à supporter, surtout pour les personnes ayant un syndrome psychotique) ; elle permet également d'observer le positionnement de la personne dont on s'occupe et ses performances de déglutition ;*
- *si la personne polyhandicapée a une position spontanée en rotation avec un côté préférentiel, l'aide humaine adapte sa position en se plaçant à sa droite ou à sa gauche. Ceci peut en plus faciliter la déglutition en permettant une meilleure ouverture de l'œsophage ;*
- *une autre règle pour la tierce personne serait de s'asseoir légèrement plus haut que la personne aidée pour limiter la fatigue du bras, et sur un siège pivotant pour limiter les faux mouvements pouvant entraîner des douleurs du dos. Attention cependant à ce que la personne polyhandicapée ne mette pas sa tête en extension pour capter notre regard si on est trop haut.*
- *enfin des aides techniques peuvent faciliter la prise en charge des personnes polyhandicapées dépendantes lors des repas. Des bilans précis permettent d'évaluer les possibilités motrices de la personne et de choisir le matériel le mieux adapté à ses capacités. (Un socle sous l'assiette ; cela permet de raccourcir le trajet assiette-bouche, système de fixation de l'assiette pour éviter qu'elle*

⁸⁴ Op. cit. 13e journée à thème du GPSO.

⁸⁵ Op. cit. 13e journée à thème du GPSO

⁸⁶ Op. cit. 13e journée à thème du GPSO

glisse sur la table : un tapis anti dérapant, une ventouse, couverts permettent de pallier aux différents troubles gestuels, verre à anses..). »

▪ **S'assurer du respect des mesures d'hygiène lors de la préparation et distribution des repas**⁸⁷

L'enjeu pour les professionnels concernés (AS, AMP, infirmière, stagiaire..) est de s'assurer de la non contamination des repas et de la vaisselle lors de la préparation et à la distribution des repas.

Il existe de nombreuses mesures d'hygiène qu'il importe de respecter et qui visent l'optimisation de la prestation de restauration en tenant compte de l'hygiène des résidents et de l'environnement. Parmi ces mesures, nous pouvons citer :

S'agissant de la conservation des aliments

- *« Vérifier les délais de conservation des aliments ;*
- *Conserver tous les produits frais et les produits entamés dans un réfrigérateur uniquement destiné à cette fonction ;*
- *Vérifier si les réfrigérateurs sont nettoyés et désinfectés au moins 1 fois par mois et systématiquement en cas de salissures (traçabilité assurée) ;*
- *Vérifier si la température du réfrigérateur est prise journallement et la traçabilité en est assurée. »*

S'agissant de l'hygiène des mains

- *« Pour les professionnel, réaliser une friction SHA (solution hydroalcoolique) ou un lavage simple des mains avant et après les manipulations de denrées alimentaires ;*
- *Pour les résidents : les professionnels incitent les résidents à réaliser une friction hydroalcoolique (SHA) ou un lavage des mains. »*

S'agissant de dresser et de desservir les tables

- *« Avant le repas, nettoyer les tables avec 1 chiffonnette et 1 détergent ;*
- *Dresser la table avec la vaisselle propre ;*
- *Faire couler l'eau avant de remplir les carafes pour purger la canalisation ;*
- *Après le repas, desservir les tables et les nettoyer avec 1 chiffonnette et 1 détergent ;*
- *Nettoyer la vaisselle et la laver en machine ou en manuel ;*
- *Sécher de la vaisselle : si utilisation de torchons, les changer après chaque utilisation ;*
- *Nettoyer l'évier et son environnement immédiatement après (détergent et rinçage) ;*
- *Nettoyer les carafes et les verres de chevet au moins 1 fois par jour ;*
- *Ranger de la vaisselle dans des placards propres et ordonnés ;*
- *Le nettoyage des placards est effectué au moins une fois par mois (avec traçabilité) »⁸⁸.*

▪ **Adapter l'organisation des repas**

Dans le cadre de ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁸⁹, l'ANESM apporte de nombreux éléments liés à l'organisation des moments relatifs aux repas :

- *« agencer la salle de restauration ou la salle à manger de telle manière qu'elle soit calme, claire, confortable au point de vue sonore, visuel et olfactif ;*
- *solliciter et respecter le choix de leur place par les personnes, y compris si une personne adulte souhaite manger à une table seule ;*
- *organiser deux services si les difficultés spécifiques de certaines personnes le nécessitent ou prévoir plusieurs salles à manger ;*

⁸⁷ RESCLIN CHAMPAGNE-ARDENNE. *Gestion du risque infectieux en établissements médico-sociaux (EHPAD, MAS et FAM). Référentiels des pratiques*. Champagne-Ardenne : 2011, 25 p.

⁸⁸ <http://www.resclin.fr/documentation/1audit-ehpad-mas-fam-rias-protocole-2011-02-02.pdf> (novembre 2012).

⁸⁸ Op. cit. RESCLIN CHAMPAGNE-ARDENNE, 2011.

⁸⁹ Op. cit. ANESM. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

- respecter les goûts et les dégoûts, les régimes particuliers en prévoyant des aliments de dépannage ;
- impliquer les professionnels dans la dimension conviviale et sociale du temps de repas, y compris en leur demandant de prendre leur repas avec les personnes accueillies ;
- prévoir une durée du repas qui permette non seulement de prendre le temps de manger mais aussi le temps de l'échange, de la conversation ;
- prévoir la possibilité de prendre ses repas en horaires légèrement décalés lorsque les activités d'une personne la contraignent par rapport au rythme collectif ;
- respecter le choix des personnes adultes qui souhaitent prendre leur repas dans leur chambre/logement ».

Celles-ci peuvent être complétées par des initiatives prises dans des MAS-FAM afin d'améliorer l'accompagnement des résidents qui présentent un handicap. Les repas pris en commun sont à la fois un temps de vie sociale, au cours duquel les valeurs socioculturelles peuvent se déployer, et un temps éducatif⁹⁰ ou thérapeutique. Lorsqu'il est inscrit dans le projet d'établissement le repas est accompagné par les professionnels qui fixent le mode d'intervention et les modalités de l'accompagnement. Prendre en compte tous ces aspects de l'alimentation participe de la bientraitance à l'égard des résidents de FAM et MAS. Ainsi parmi les préconisations relatives à l'adaptation des repas aux résidents, les pratiques ci-dessous ont pu être observées en MAS-FAM :

- respecter les habitudes, les choix et le régime du résident ⁹¹;
- « donner à manger selon leur rythme » ⁹²;
- « proposer des repas qui prennent en compte les croyances et pratiques (musulmane, judaïque, végétarienne etc.) » ⁹³ ;
- proposer « des repas cuisinés au niveau de la cuisine et livrés dans les unités de vie. Chaque unité comporte une salle à manger avec un frigo et un micro pour remettre les repas à température » ⁹⁴ ;
- organiser « un atelier cuisine une fois par semaine (pour faire) un repas pour tout le monde avec une dizaine de personnes et trois personnes de l'encadrement » ⁹⁵ ;
- mettre à disposition du matériel réglable, qui s'adapte plus au handicap, « pour stimuler (les résidents) à s'exercer » ⁹⁶ ;
- proposer aux résidents de participer à l'élaboration des menus : commission menus, (Organisée une fois par trimestre, elle permet de faire un bilan -de la qualité des repas servi avec le prestataire et le personnel de la MAS ;
- « afficher des menus avec pictogrammes » ⁹⁷ ;
- s'interroger sur la pertinence de faire participer les résidents au service en dressant le couvert ou en desservant ⁹⁸ ;
- Dans le FAM le Val Fleuri, « l'unité de vie comporte une salle à manger ou se prend le petit déjeuner, le déjeuner et le repas du soir pour ceux qui le souhaitent. Le petit déjeuner pouvant également être pris en chambre, car chaque chambre dispose d'une kitchenette avec frigo, plaque électrique et la possibilité d'avoir une micro-onde, une cafetière. » ⁹⁹

⁹⁰ Op. cit. Resclin, 2011.

⁹¹ UNION DEPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DU NORD. Projet d'établissement. MAS Thumeries.

<www.udapei59.org/asso/projet_MAS_Thumeries.pdf> (novembre 2012).

⁹² Op. cit. UDAPAEI du Nord.

⁹³ Op. cit. RAOU.

⁹⁴ ARVHA. Équipement médico-social pour tous. 21 études de cas. Mai 2011, 108 p.

<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etablissements_medico_sociaux.pdf> (novembre 2012).

⁹⁵ Op. cit. ARVHA, 2001.

⁹⁶ Op. cit. ARVHA, 2001

⁹⁷ QUIVAT, B., BENIGNI, I. *Atelier Nutrition et diététique*. Journées MAS/FAM. Lille : 13 et 14 mai 2008, 34 diapositives.

⁹⁸ Op. cit. Quivat et al.

⁹⁹ Op. cit. ARVHA, 2001.

▪ **Principes d'hygiène de bases spécifiques aux MAS FAM**

Le public accueilli en MAS-FAM étant majoritairement composé de personnes présentant des handicaps physiques et/ou psychiques, la question de l'hygiène revêt une importance toute particulière. Nous présentons ci-dessous certaines recommandations issues d'une étude récente relative à la gestion du risque infectieux en établissements médico-sociaux¹⁰⁰ :

Recommandations	
Hygiène des mains	<ul style="list-style-type: none"> - <i>vérifier systématiquement l'hygiène des mains du résident. Si le lavage des mains est trop difficile, lui demander de les désinfecter par friction à la SHA lors des sorties et lors du retour en foyer ou en chambre. Si impossibilité pour le résident, lui réaliser la friction ou lui faire utiliser des lingettes désinfectantes.</i>
Réfrigérateurs personnels des résidents	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Vérifier que les aliments stockés sont à la température requise, non périmés et protégés de l'air pour éviter tout risque de toxi-infection alimentaire. Établir une procédure de nettoyage-désinfection mensuelle validée par l'encadrement et écrire dans le règlement intérieur les règles d'hygiène concernant les réfrigérateurs des résidents en chambre.</i>
Hygiène et change en cas d'incontinence urinaire et fécale	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Tenue de l'agent : protection de la tenue par un tablier plastique changé entre chaque résident.</i> - <i>Après avoir retiré la protection (change complet ou protection anatomique), l'éliminer immédiatement : l'emballer dans un sac plastique de taille adaptée sur le lieu de retrait avant évacuation dans le sac commun des déchets selon la filière appropriée.</i>
Tenue professionnelle lors des soins	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Porter vêtements à manches courtes sous la tenue. Pour aller à l'extérieur (porter les déchets, autre,...) prévoir un gilet commun en polaire de type « passe couloir » lavé journallement par la structure</i> - <i>Port d'alliance (même si anneau simple), montres, bijoux, Gilet personnel sont interdits.</i> - <i>Avoir les ongles courts, sans vernis ;</i>
De l'usage des gants	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Utiliser des gants non poudrés et adaptés à la tâche à réaliser en respectant les précautions standards. Utiliser de préférence les SHA. Porter des gants dits « de ménage » nettoyés désinfectés quotidiennement pour effectuer le bio nettoyage ou la pré désinfection du matériel.</i> - <i>Prioriser les SHA, si mains visuellement propres, sèches et non poudrées. Lavage au savon si mains humides, souillées ou utilisation de gants poudrés, respect de la technique normée www.sfh.net</i>
Hygiène et rupture des soins	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Se désinfecter les mains lors de l'interruption des soins, notamment en cas d'utilisation de matériels (téléphones avec ou sans fil, portables ou non, ordinateurs...)</i> - <i>Mettre à disposition en permanence dans le local détergent- désinfectant et chiffonnettes (la chiffonnette est évacuée après chaque nettoyage individuel</i>

¹⁰⁰ Op. cit. Resclin, 2011.

Vestiaires des professionnels	- <i>Les professionnels doivent disposer de vestiaires personnels. Nettoyer et désinfecter son vestiaire est de la responsabilité personnelle de chaque agent et permet d'éviter la transmission croisée et le risque épidémiogène.</i>
-------------------------------	---

2.3.6 Organisation des achats

La participation aux activités extérieures à l'établissement pour effectuer des achats font partie des activités de la vie quotidienne des résidents, à l'instar de l'implication dans les tâches domestiques des MAS-FAM, et ce en fonction du niveau de dépendance du résident et des possibilités d'accompagnement. On constate cependant que cet élément d'accompagnement à caractère socio-éducatif vers l'autonomie est assez peu présent dans les projets d'établissement. Pour certains MAS-FAM on trouve néanmoins dans certains projets d'établissement (présentés ci-dessous) des initiatives permettant d'accompagner les résidents lors de leurs achats. Ces activités favorisent l'ouverture vers le monde extérieur et l'autonomie des résidents.

La MAS de l'Isle

- *« Pour chaque résident, un projet personnalisé, adapté à ses besoins et ses envies est élaboré en équipe. Un référent aide-soignant ou aide médico-psychologique, et un référent éducateur sont désignés pour la coordination et la mise en œuvre du projet. L'accompagnement des résidents se fait autour de la vie quotidienne : toilette, habillage, repas, participation aux tâches domestiques (préparation des tables, pliage du linge...), sorties pour effectuer des achats (produits d'hygiène, vêtements...) ¹⁰¹ ».*

Le MAS Clairière, maison Tournesol

- *« Toutes les occasions d'aller vers l'extérieur sont importantes. Elles permettent aux résidents de conserver une vie sociale hors institution ou de la construire.Il n'est pas possible d'adapter une situation individuelle à un groupe en sortie ou difficilement, aussi nous mettons en place des sorties individualisées qui sont de la responsabilité des encadrants référents pour des achats ciblés, des besoins personnels (courses hebdomadaire de tabac, de retraits d'argent, ou autres achats pour les familles...). Celles-ci offrent un échange privilégié, la personne peut saisir ce moment plus intime pour aborder certaines difficultés qu'elle rencontre soit dans sa vie quotidienne, soit avec un autre résident, soit avec sa famille...Si besoin, le sujet évoqué peut être revu en équipe pluridisciplinaire afin de répondre au mieux au problème du résident ¹⁰² ».*
- *« ...Sont mis en place des achats de vêtements en magasin, lieu choisi avec le résident (quand cela est possible avec sa tutelle), qui sont l'occasion de travailler l'estime de soi, et mettre la personne dans une situation de choix plus confortable (difficulté pour la personne cérébro-lésée de choisir un article devant un choix multiple). Le temps est pris pour rassurer le résident qui peut être mal à l'aise face au regard de l'extérieur. Par ailleurs, une sortie avec un ou deux résidents permet de plus facilement réguler les troubles du comportement et inadaptations sociales. ¹⁰³ »*
- *« Les encadrants enrichissent leurs observations grâce à ce contexte extérieur, cela peut faire évoluer la relation de part et d'autre. Ce type de moments hors groupe, est primordial pour certains et participe à leur équilibre psychique ¹⁰⁴ ».*

101 Site du "Mas de l'Isle <http://www.eps-ville-evrard.fr/maison-d-accueil-specialisee>

102 Site du MAS « clairière », maison « Tournesol » http://www.epms-laclairiere.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=146&Itemid=96

103 Op. cit. Site du MAS « clairière »

104 Op. cit. Site du MAS « clairière »

Le FAM l'Oustal

- La socialisation est un objectif affirmé dans l'action que mène l'établissement auprès des personnes dont elle assure la prise en charge ; socialisation de la personne handicapée, dans sa relation aux autres et à son environnement. C'est dans cet optique que nous proposons de façon très régulière des sorties extérieures : Magasins, grandes surfaces (achats de vêtements, d'affaires personnelles...), etc.¹⁰⁵»

La MAS le Château

- « *Activités de loisirs et sorties à l'extérieur (piscine, transferts, promenade dans le village, participation aux différentes manifestations, achat de vêture dans les magasins, restaurant...), l'élargissement de la vie sociale des personnes accueillies doit éviter à l'établissement d'être fermé sur lui-même. Si l'institution est nécessaire par son côté sécurisant, il faut aussi donner à la personne la possibilité d'exploiter ses capacités d'adaptation, en le détachant de ses habitudes.*¹⁰⁶ »

2.4 Accompagner le résident dans sa vie sociale

2.4.1 Les relations affectives et sexuelles des résidents

L'accompagnement des résidents dans leur vie affective et sexuelle est un sujet particulièrement délicat parce que cela pose des questions à la fois d'ordre éthique, juridique, social, humain et organisationnel auxquelles les MAS-FAM, les professionnels et les familles des résidents ne sont pas toujours préparés.

Bien que la présence d'une réflexion institutionnelle sur la thématique « **de la place de la vie affective et de la sexualité dans les établissements médico-sociaux accueillant des handicaps lourds** » soit d'actualité, il demeure que l'autorisation de la sexualité n'est pas formalisée dans un grand nombre d'entre eux. Dans les MAS-FAM en particulier, il n'y a pas de dispositions réglementaires concernant les relations sexuelles des résidents, ceci en dépit de demandes sexuelles réelles.

Parmi les difficultés de l'accompagnement évoquées par les responsables d'établissements dans les MAS et les FAM, il est fait référence à la fois au niveau de handicap des résidents, aux dispositions réglementaires et à l'absence de formation du personnel. Le niveau des handicaps limite de fait l'expression d'une demande affective et sexuelle et la capacité physique et psychologique des personnes à s'inscrire dans une relation amoureuse. On assiste à différentes attitudes des résidents lors de l'expression de leurs relations affectives et sexuelles. Ces attitudes peuvent se traduire par une hyperémotivité, des comportements excessifs confinés à l'agressivité, voire une « passivité » des résidents cérébrolésés ou autistes dont la qualité de la relation à « l'autre » est difficile à appréhender.

C'est pourquoi les encadrants dans ces établissements doivent pouvoir bénéficier de formations spécifiques adaptées, mais surtout prendre conscience de l'importance de leur rôle d'accompagnement visant le bien-être affectif et sexuel du résident et ne pas être pris au dépourvu par des situations auxquelles ils ne sont pas préparés.

« Lorsque le thème de la vie affective et sexuelle est traité en MAS-FAM, celui-ci est essentiellement travaillé au cas par cas, lorsque les situations sont identifiées par les professionnels ou parfois par les familles. Les demandes des résidents sont très ponctuelles : elles concernent des demandes d'accès à la prostitution, d'accès à la pornographie, de rapprochement affectif ou sexuel avec un autre résident. Les

105 Foyer d'Accueil Médicalisé l'OUSTAL105 <http://www.ajh.fr/nos-etablissements-et-services/le-foyer-accueil-medicalise/foyer-oustal.html>

106 La Maison d'Accueil Spécialisé (M.A.S.) « Le Château » 106 <http://www.ahs-fc.fr/etablissement.php?idM=1&idE=28>

professionnels évoquent également souvent la question de la masturbation. Les AMP et les éducateurs apparaissent comme les principaux acteurs de la prise en charge de la vie affective et sexuelle. Les demandes des résidents étant rares, ce sont leurs observations et leurs sensibilités sur ce thème qui conduisent une équipe à travailler ces questions avec le résident. Il s'agit le plus souvent pour le professionnel de surveiller et de protéger le résident, d'aménager le temps et l'espace pour l'expression de la vie affective et sexuelle. Cet aménagement du temps et de l'espace se réalise en laissant des moments d'intimité au résident lors de la toilette par exemple ou en permettant à un couple de se retrouver seul dans une pièce. »¹⁰⁷

Des travaux et guides de bonnes pratiques permettant d'accompagner sur le plan affectif et sexuel des publics tels que ceux accueillis en MAS-FAM commencent à voir le jour, notamment à l'étranger. Ils apportent des éclairages et recommandations essentielles sur le sujet¹⁰⁸. Pour traiter ces questions, certains acteurs évoquent « la déshumanisation volontaire des institutions » dont parle Marcel Nuss¹⁰⁹ dans son livre blanc en appelant de leur vœu une meilleure prise en compte des attentes des résidents en la matière.

2.4.1.1 Éléments de contexte

2.4.1.1.1 Cadre législatif et réglementaires relatif à la vie affective et sexuelle personnelle

La vie affective (émotions, sentiments) ne relevant pas du droit, elle est souvent confondue avec la sexualité pouvant, elle, être frappée d'interdit et poser des questions juridiques et éthiques en particulier en situation de handicap :

« Il est nécessaire de mettre en relief les problèmes de conflits de valeurs que la vie sexuelle et la vie affective des personnes en situation de handicap peuvent poser. Mais il faut également toujours prendre en compte les normes sociales dans lesquelles ces questions émergent. Sans situation, l'analyse et les conclusions qui en découlent ne pourront jamais être complètes »¹¹⁰.

Bien que la vie affective et sexuelle personnelle des résidents en institutions médico-sociales soit consacrée juridiquement, **l'effectivité de ce droit constitue un défi majeur pour ces établissements**, en particulier pour les MAS-FAM.

Focus juridique

Le droit à une vie affective et sexuelle personnelle est consacré juridiquement, particulièrement le droit à une vie privée réaffirmé par les textes spécifiques applicables au secteur social et médico-social :

- Loi du 2 janvier 2002,
- Loi du 4 mars 2002,
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie.
- La loi du 05 mars 2007 réformant la protection des majeurs,
- Le décret d'application de 2009 (décret relatif aux établissements accueillant des personnes en situation de handicap) vient s'ajouter aux nombreux textes qui exigent que le consentement de la personne protégée soit recherché.
- L'article R 311-37 du Code de l'Action sociale et des familles énumère les règles essentielles de la vie en collectivité dans le respect des dispositions de la charte des droits et devoirs de la personne accueillie. Le consentement éclairé de la personne (art 4), le respect des liens fondamentaux (art 6), la confidentialité de la liberté de circulation (art 8), la libre pratique religieuse (art 11), le respect de la dignité et de l'intimité (art 12).

¹⁰⁷ LECLERC, C., LARMIGNAT, V. (dir). *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région centre*. Observatoire régional de la Santé du Centre, CREAI Centre. Orléans : 2009, 138 p.

¹⁰⁸ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

¹⁰⁹ NUSS M., *Handicaps et sexualités : Le livre blanc*, Paris : Dunod, 2008, 260 p., collection Action sociale.

¹¹⁰ CREAI PACA ET CORSE. Colloque du 15 Novembre 2011. *Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap* et plus spécifiquement intervention de BRUN, G., Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche à l'Université de Provence, département d'Ergologie, Laboratoire CNRS du CEPREC.

Force cependant est alors de constater que l'intervention du législateur ne suffit pas : « *parce que cela pose des questions éthiques et qu'il y a une mise en application non pas de la législation, mais du cadrage social qui pose problème*¹¹¹. »

2.4.1.2 La vie affective et sexuelle des résidents en MAS-FAM

Le fait qu'en France, peu d'établissements médico-sociaux ne se soient engagés dans une réflexion institutionnelle sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, porte atteinte à la qualité de vie et au bien-être des résidents. Une enquête menée dans les établissements médico-sociaux du CREAI-Centre¹¹² fait ressortir que la majorité d'entre eux n'évoquent d'ailleurs pas ces sujets dans les écrits institutionnels que sont le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil. De même, les MAS-FAM n'abordent que rarement cette question dans leur projet d'établissement :

« Si l'interdit concerne peu les établissements pour adulte, l'autorisation de la sexualité n'est pas formalisée dans un grand nombre d'entre eux. Ainsi, ce sont principalement les foyers d'hébergement et dans une moindre mesure les foyers de vie qui ont inscrit dans leurs écrits institutionnels l'autorisation d'avoir des relations sexuelles (respectivement 90,5% et 66,7%). Dans les établissements médicalisés (MAS et FAM), il n'y a pas de dispositions réglementaires concernant les relations sexuelles (62,5%). »

Cette étude met au jour les éléments suivants :

- *« Il est beaucoup moins fréquent en MAS et en FAM (45,0% des établissements) de traiter des questions relatives à la vie affective et sexuelle des résidents. Les établissements médicalisés (MAS et FAM) sont peu nombreux à mener des formations collectives sur ces sujets : elles n'ont concerné que 34,6% de ces établissements depuis 2005. Dans ces établissements, le nombre moyen de thèmes abordés est significativement plus faible : en moyenne, 2,3 thèmes ont été traités contre 4 en moyenne dans les autres établissements pour adultes et les IME ».*
- les établissements « *non accompagnants* »¹¹³, principalement MAS et FAM. n'ont pas mis en place de « *partenariat extérieur* » sur ces thèmes et n'ont pas mené d'accompagnement individuel ou collectif sur ces questions ;
- Or « *la question du rapport au corps est un thème fréquemment abordé dans le plus grand nombre d'établissements médicalisés ayant répondu à l'enquête (72,0%). La masturbation est souvent discutée en réunion dans environ 60,0% des MAS et des FAM. Moins de la moitié de ces établissements abordent régulièrement la question des relations amoureuses, de la sexualité et de la contraception féminine en réunion* ».

A partir des résultats de cette étude, on peut ainsi retenir que, dans les MAS/FAM, l'accompagnement des professionnels en matière de vie affective et sexuelle des résidents, est le plus souvent centré sur les préoccupations liées aux manifestations de la sexualité dans les espaces collectifs, et veiller à la déplacer vers les espaces d'intimité. Par ailleurs, la prévention des MST / SIDA est confiée au personnel paramédical ou à un partenaire extérieur à l'établissement. En réalité ces accompagnements ne concernent pas la sexualité. Lorsqu'existe une relation amoureuse, le risque de maternité est la préoccupation importante pour la famille et les équipes de l'établissement :

« Dans les établissements accueillant le handicap lourd, les femmes ne sont en général pas informées de la fonction des médicaments qu'on leur prescrit et n'ont donc pas d'information sur la contraception. Les échanges avec les femmes sur la contraception peuvent se faire avec les plus autonomes d'entre elles. Mais dans les établissements accueillant ces femmes, il semble que la discussion n'ait souvent lieu que lorsque la femme souhaite arrêter sa contraception. Les femmes sont donc rarement en demande

¹¹¹ Op. cit. CREAI PACA Et Corse, *Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap*, 2011.

¹¹² Op. cit. LECLERC et al.

¹¹³ L'enquête distingue 3 groupes d'établissements en fonction des actions conduites en direction des résidents : les établissements « accompagnants », les « non accompagnants » et ceux dans lesquels la sexualité est interdite. Op. cit. LECLERC et al.

d'une contraception, puisqu'elle leur est imposée. Les échanges se font surtout entre les professionnels et les familles »¹¹⁴.

2.4.1.3 Les professionnels face à la vie affective et sexuelle des résidents

L'enquête menée dans les établissements médico-sociaux par le CREAI-Centre¹¹⁵ fait également ressortir :

- « que les professionnels du quotidien se sentent davantage concernés par l'accompagnement des relations entre les résidents que par la question de la sexualité notamment de la sexualité partagée. Ces relations sont souvent présentées comme atypiques par rapport au modèle de référence des professionnels : elles sont décrites comme instables et ne reposant pas nécessairement sur des bases affectives » ;
- que ce qui prévaut dans le discours des professionnels est la question de la prévention des violences et de la protection des personnes vulnérables ;
- que la sexualité est considérée comme du domaine médical dans ses aspects biologiques ou psychologiques : les professionnels du quotidien considèrent en général qu'ils n'ont pas à avoir accès à cette dimension de la relation entre les personnes ;
- que Les AMP semblent davantage concernées par des observations sur la sexualité égocentrée. Cette sexualité est présentée comme pulsionnelle, parfois comme infantile et le questionnement des AMP semble porter davantage sur leur positionnement professionnel que sur la manière d'accompagner cette sexualité ;
- l'infirmière joue un rôle important de prise en charge de la sexualité dans sa dimension biologique : elle mène le suivi des femmes sur le plan gynécologique et contraceptif, elle intervient dans la prévention des risques d'IST auprès des résidents. Toutefois, son champ d'intervention est parfois plus large puisqu'elle peut être amenée à échanger avec les résidents sur les aspects relationnels et affectifs ;
- le psychologue est essentiel : il est présenté comme le garant d'un accompagnement cohérent des résidents sur la sexualité. C'est lui qui propose une interprétation des comportements observés par les professionnels du quotidien et travaille avec eux les réponses à apporter. »

La grille d'analyse de P. Pitaud au service de l'accompagnement de la sexualité en institution

Pitau¹¹⁶ propose une grille de travail visant à aider les équipes à structurer les questionnements préalables et nécessaires à une réflexion relative à des actions éducatives ou d'accompagnement de la sexualité dans des institutions

Cette grille n'a pas pour objectifs de fournir des solutions, mais bien de structurer et d'aiguillonner le travail de questionnement des équipes autour de 6 séries de questions :

Série 1 : Au service de qui ?

Établissement / Institution

Personnels

Usagers

Représentants des usagers

Dans cette première série de questions, il importe d'identifier les sources de la demande initiale d'une intervention avant de lancer un projet ou de développer une action.

Série 2 : Hiérarchies, différences et égalité

Hommes et femmes

Hétérosexuels / Homosexuels

Age : « enfants » / « adolescents » / « jeunes » / « adultes » / « vieux »

Degré du handicap et autonomie mentale / responsabilité

Série 3 : types de relations socio-sexuelles possibles ?

¹¹⁴ Op. cit. LECLERC et al.

¹¹⁵ Op. cit. LECLERC et al.

¹¹⁶ PITAUD P. (dir.), *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Toulouse : Erès, 2011. 250 p. Collection Pratiques du champ social.

Absence de relations
Stables
Passagères
Éphémères
Recours à la prostitution ou aux « aides sexuelles »
Série 4 : critères de hiérarchisation et d'acceptation
Encouragement
Tolérance
Interdiction
Série 5 : sanctions
Exclusion
Isolement
Privations
Restrictions d'activité et de participation à la vie collective
Série 6 : modes d'application
Contrainte / Autoritaire
Persuasion
Education
Laisser-faire et accompagnement a posteriori ».

2.4.1.4 Enjeux de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents

Dans le contexte du lourd handicap et de la dépendance, caractéristique d'une partie importante des résidents en MAS-FAM, il s'agit de savoir **comment garantir, dans un cadre collectif, les droits à une vie affective et sexuelle, tout en assurant la nécessaire surveillance et l'accompagnement adaptés à chacun.**

Plus précisément, il s'agit d'essayer de donner des orientations par rapport aux questionnements suivants :

- Comment accompagner la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des résidents en MAS-FAM notamment s'agissant de personnes handicapées ?
- Assurer l'accompagnement jusqu'où ? En fonction des attentes des résidents, de leurs familles ou des consignes de l'établissement ?
- Quels aménagements apporter au cadre institutionnel et organisationnel pour un meilleur accompagnement des résidents ?
- Comment répondre à des demandes d'aide et d'assistance pour l'accès effectif à une vie sexuelle tout en limitant les risques associés ?
- Quelles formations doit on dispenser au personnel pour prendre en charge l'accompagnement affectif et sexuel des résidents en MAS-FAM ?

2.4.1.5 Propositions et actions mises en œuvre - Expériences innovantes

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle des résidents par les professionnels passe par un changement de leur regard sur la sexualité des personnes handicapées et par la promotion d'une culture du respect de la personne et de la « bientraitance ». Cela passe également par une vigilance permanente afin d'éviter tous les risques associés à des comportements pouvant avoir des conséquences pénales.

▪ Former les professionnels

Selon le Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées pour la mise en œuvre des recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s publié par

la Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive¹¹⁷, « tous les professionnels, qu'ils soient internes ou externes à l'institution, doivent être sensibilisés et formés aux thématiques liées à la sexualité et à la santé sexuelle. Si le professionnel n'a pas un contact direct avec le résident, on parlera de sensibilisation ; dans le cas contraire, il convient d'adopter une logique de formation ».

S'agissant des professionnels internes à l'institution, ce guide précise :

« Les formations se déclinent en formations de base, en formations continues, en supervisions et en analyses de pratiques. (...) Les professionnels de l'encadrement socio-éducatif doivent pouvoir bénéficier de formations spécifiques adaptées qui, en matière de sexualité, visent en premier lieu la prise de conscience de l'importance de leur rôle d'aide et de soutien à l'épanouissement sexuel du résident. Ces formations portent aussi sur (liste non exhaustive):

- la sexologie, les approches corporelles et comportementales, etc.
- la santé sexuelle
- les aspects relationnels
- l'éthique
- la prévention des violences sexuelles
- les droits
- les services ressources et les organisations existantes
- la prévention du SIDA et des infections sexuellement transmissibles (IST)
- les moyens de contraception et les grossesses non désirées
- la parentalité
- l'assistance sexuelle.

Enfin, il convient d'éviter d'avoir un seul et unique référent par établissement pour les questions liées à la sexualité, sorte de collaborateur hyper formé et compétent dans le domaine ! Au contraire, il est recommandé, en sus des précédentes considérations, que trois, cinq ou sept personnes, (selon la taille de l'institution) constituent un groupe ressource. Celui-ci est composé d'éducateurs, soignants, thérapeutes, etc. Il est coordonné et stimulé par une personne spécialisée dans le domaine de la sexualité »¹¹⁸.

S'agissant des professionnels du réseau externe, le guide publié par la Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive spécifie que bien qu' « ils n'aient pas de lien direct avec le monde institutionnel, ils sont toutefois des acteurs, épisodiques mais réguliers, lorsque des ressources spécialisées spécifiques sont nécessaires. » A ce titre, ce référentiel cite « les sexologues, médecins, psychologues, conseiller conjugal, conseiller en santé sexuelle et reproductive, éducateur et formateur en santé sexuelle et reproductive... » et précise la nécessité de les former également :

« Les besoins de formation de ces professionnels ne se situent évidemment pas dans le domaine de la sexualité générale mais dans celui du handicap et de ses impacts sur le vécu affectif et sexuel. Il s'agit donc d'approches centrées sur la connaissance des handicaps qui seront abordées puis approfondies, afin que chacun réponde (au nom de sa spécificité) avec plus d'adéquation aux besoins singuliers des personnes handicapées. Le contenu de la formation comporte notamment les thématiques suivantes:

- connaissance des diverses déficiences (physiques, sensorielles, psychiques et mentales) et prise de connaissance des problèmes liés à l'accessibilité (physique et sociale)
- définitions des handicaps et de la situation de handicap (PPH)
- repérage de ses propres réactions et ressentis face à certains handicaps
- compréhension du vécu des parents en regard du handicap de leur fils/fille
- exercices de décryptage des besoins
- répertoire des réponses concrètes et les ressources nécessaires
- compréhension de la notion de partenariat avec les professionnels éducatifs et soignants

¹¹⁷ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

¹¹⁸ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

- *approfondissements de thématiques ciblées conditionnées par le handicap: couples, désir de parentalité, assistance sexuelle, éducation sexuelle spécialisée, etc. ainsi que la prévention des grossesses non désirées, du SIDA et des IST en regard de la nature du handicap.*

Il est souhaitable que des intervenants directement concernés par un handicap co-animent une partie des séquences de formation ».

▪ Informer et former les résidents

Les échanges développés dans le cadre de la Journée d'étude organisée par l'Association des Directeurs d'établissements et services de l'Indre en collaboration avec le CREAI Centre¹¹⁹ sur la « Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale » ont également souligné la nécessité de formaliser une offre de formation dans ce domaine à destination des résidents :

« Les cours d'information à la sexualité, obligatoires dans les collèges, n'existent pas dans les institutions. Les personnes handicapées sont dans une ignorance totale de tout ce qui concerne la vie affective et sexuelle. Être informé sur son corps et sur la vie amoureuse est à la base pour formuler des demandes adéquates. Lors de handicap mental, ils comprennent mieux qu'on le pense et se réveillent particulièrement quand on parle de leur corps, de sexualité ou de drague. Informés sur l'anatomie, l'attirance à l'autre, les réactions de leur corps au désir, la relation sexuelle, le rôle d'une prostituée..., c'est avec un meilleur discernement qu'ils expriment leur souhait de rencontrer ou non une prostituée. »

Le Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées¹²⁰ propose des recommandations relatives à l'information sexuelle des usagers, comprenant une formation de base et une formation continue :

S'agissant de la formation de base, le référentiel suisse propose d'inclure notamment des chapitres liés au développement du corps et à l'histoire de vie :

- *« hygiène du corps en général et hygiène intime. Ce thème constitue un bon exemple à la croisée du psychique (estime de soi) et du physique, lequel se subdivise entre ce que tout individu peut vouloir apprendre ou développer (soins cosmétiques, épilation y compris esthétique, maquillage, tatouages, piercings, etc.) et ce qui est lié à la réalité d'un corps (spasticité, zones sensibles, positions tenues sur la longue durée, incontinences, etc.) ;*
- *connaissance de son corps, de son sexe et de l'autre sexe, du fonctionnement des organes génitaux, leur exploration entre justes distances et justes proximités ;*
- *reconnaissance des sentiments, en soi-même et chez autrui, repérage des ressentis positifs et négatifs ;*
- *contraception, grossesse non désirée, interruption de grossesse, stérilisation, stérilité prévention des maltraitances et violences sexuelles (abus) ;*
- *prévention du SIDA, des infections sexuellement transmissibles (IST) ;*
- *désirs de grossesse, projets de maternité et paternité ;*
- *ménopause et andropause ;*
- *rencontres, vie à deux, fêtes de reconnaissance de couples (handicap mental), mariage, séparation, divorce et autres moments délicats dans la vie d'un couple*
- *etc. »*

S'agissant de la formation continue, le guide publié par la Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive précise que l'éducation à la vie affective et sexuelle doit se décliner de manière variable « car à tout âge chacun se modifie dans son corps et voit ses propres besoins évoluer tout au long de sa vie ».

¹¹⁹ Op. cit. ADESI, 2008.

¹²⁰ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

▪ **Constituer des groupes de parole sur le thème « affectivité et sexualité »**

La journée d'étude sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale, organisée par l'ADESI en 2008 note qu'il existe des « alternatives pour apaiser sexuellement et donner du bien-être » aux résidents. Dans ce registre, les groupes de parole apparaissent comme une des options envisageables :

« Ces réunions ont lieu dans le cadre du projet institutionnel en accord avec la direction pour éviter les critiques et paroles malveillantes. Exemple de thème à aborder : « la connaissance de son corps, le désir de l'autre, le désir d'enfant, la tendresse, comment élever un bébé, la contraception, être respecté dans le couple, l'homosexualité ». C'est plus facile avec ceux qui ont un certain entendement et la parole, mais tout peut exister en fonction de la motivation et des capacités de l'animateur. Les groupes de parole permettent aux résidents de mieux savoir ce qu'ils veulent concernant leur vie affective et sexuelle. »

L'organisation de groupes de parole libre est également mentionnée dans les recommandations suisses précitées.

▪ **Instaurer des ateliers « découverte de soi »**

Dans le même ordre d'idée, l'ADESI promeut l'organisation d'atelier « découverte de soi » :

« Un atelier peut être instauré avec les personnes très dépendantes. C'est simple à réaliser et donne toujours satisfaction. On aide le (la) résident(e) à prendre un bain moussant, parfumé puis à se draper dans de nombreux tissus de couleurs et de textures différentes devant une grande glace. Souvent il n'existe pas de glaces qui permettent de se voir en entier dans les centres. Là elles peuvent se regarder se coiffer, se mettre des chapeaux. On peut même prendre des photos ce qui peut donner lieu à une exposition. En principe les personnes sont heureuses et fières d'avoir posé et de se sentir belles et reconnues ainsi ».¹²¹

Cette préconisation rejoint également la position de l'Association suisse romande formalisée dans le Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées qui évoque également « des ateliers de relooking, shopping, séduction, etc. »

▪ **Organiser des séances de massages, une thalassothérapie ou une cure thermale**

Une autre option également évoquée par l'ADESI renvoie à une médiation par le massage :

« Les cures thermales de 21 jours sont prises en charge par la sécurité sociale. Toutes les personnes handicapées entrent dans les critères d'accès. Retrouver des sensations agréables, une unité dans son corps apaise et rend serein. Le massage du corps entier ou du visage permet de se sentir reconnu dans son intégralité corporelle, de ne plus avoir honte d'un corps qui peut être touché et caressé avec douceur. Cela permet de retrouver en partie confiance en soi et de se croire capable et digne de rencontrer un partenaire au sein d'une relation amoureuse. Pour un corps non reconnu, ce don de soi dans le massage donne des sensations de bonheur et sont ressentis comme des dons d'amour qui remplissent l'individu ».

De même, les préconisations de l'Association suisse romande intègrent la « formations ou stages pratiques (de) découverte des sens, cours de danse ou d'expression corporelle, de massage, de tantra, etc. »

▪ **Faciliter les conditions matérielles permettant aux résidents de nouer des relations d'amitié et d'amour**

Cela passe par :

- la mise à disposition de chambres plus spacieuse afin d'accueillir des proches ;
- prévoir des lits à deux places ;
- prévoir des chambres dédiées aux rencontres amoureuses ;
- permettre l'accès à internet ;
- permettre l'accès à l'établissement en fonction d'horaires aménagés (en soirée).
- Permettre à des visiteurs de passer la nuit.

¹²¹ Op. cit. ADESI, 2008.

▪ Autres approches pouvant soutenir la sexualité de l'adulte en situation de handicap

Le Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées formalisée par l'Association suisse romande Sexualité et Handicaps pluriels propose d'autres alternatives :

« Un certain nombre de prestations peuvent soutenir la sexualité de l'adulte en situation de handicap. Toutes celles mentionnant l'érotisme, la pornographie, la prostitution, l'assistance sexuelle, la fréquentation de sex shop ou l'usage de sex toys sont à envisager strictement pour les adultes considérés comme majeurs :

- "apprivoisement" du corps avec l'appui de professionnels et/ou l'utilisation d'un "sex toy", par exemple avec l'aide d'ergothérapeutes pour les fonctions de préhension ou d'adaptation ou exceptionnellement avec l'appui d'un-e assistante-e sexuel-le ;
- Récolte et mise à disposition (à la demande du résident adulte ou pour répondre à un besoin perçu et analysé) de matériel pédagogique, sexologique, voire érotique et/ou pornographique sous différentes formes (livres, revues, informatique, films objets, etc.) ;
- fréquentation, au rythme souhaité par l'adulte concerné, de lieux de découvertes et de rencontres (commerces spécialisés, cinémas, salons de massages, saunas, soirées "speed dating", etc.) ;
- découverte et vécu de l'intimité par l'assistance de tiers extérieurs à l'institution (masseurs érotiques, professionnels du sexe, assistant sexuel), non impliqués par l'accompagnement de la personne handicapée dans sa vie quotidienne ». ¹²²

Les recommandations suisses soulignent également la pertinence d'une éducation au média Internet :

« Cette "éducation" au média Internet est d'autant plus nécessaire pour les personnes dont les facultés de discernement sont altérées, et ce en raison des risques de mauvaises influences ou d'abus par des tiers, tout comme de la constante disponibilité et de la praticité de ce média pour certaines personnes en situation de handicap dont les choix alternatifs sont limités. Un apport de témoignages par des pairs expérimentés qui par exemple ont déjà entrepris des rencontres via des sites dédiés, peut également être une voie à suivre. Encore une fois, il sera nécessaire pour chaque résident d'évaluer la pertinence de l'usage d'Internet et de sa mise en œuvre, en premier, lieu avec les personnes concernées, notamment avec celles dont la responsabilité est engagée (comme les représentants légaux et les professionnels des institutions). Ce travail sera d'autant plus soutenu que les moyens de discernement du résident sont limités. »

Internet, réseaux sociaux et sites à contenus sexuels ¹²³

« Internet, avec ses réseaux sociaux et sites à contenus sexuels, mérite une attention particulière. En effet, les ordinateurs et smartphones sont devenus socialement très communs et omniprésents. Ils sont pratiques de par leur accessibilité (nombreux postes, mobiles, etc.) et leur usage est culturellement incité. Il convient de veiller à fournir les clefs d'utilisation et les mises en garde diverses conformément aux demandes, besoins et spécificités de chaque individu.

Un espace (salle dédiée ou autre) peut être réservé à l'usage d'Internet et aménagé de manière à Ce cadre est mis en place par des spécialistes qui n'ont pas de lien direct avec la sexualité (informaticien, spécialiste des blogs, des réseaux sociaux, etc.) en partenariat avec d'autres collaborateurs afin de couvrir les aspects techniques et humains. Il peut comporter diverses facettes et mesures, telles que :

- protéger son poste informatique et son identité
- savoir rechercher du contenu approprié, désiré, légal, etc.
- observer des mesures de prudence quant aux informations personnelles transmises ainsi qu'à toute transaction financière (usage de factures via le téléphone, usage de la carte de crédit sur Internet, etc.)
- modérer l'utilisation d'un poste, être en mesure de l'éteindre (prévention d'addiction) ;
- ne pas imposer du contenu à son entourage, à d'autres sur le réseau, etc.
- savoir chercher de l'assistance si nécessaire ».

¹²² Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

¹²³ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

▪ **Comment éviter les abus sexuels¹²⁴ :**

A ce sujet, Guide des bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées formalisée par l'Association suisse romande Sexualité et Handicaps pluriels stipule :

« L'inquiétude légitime liée aux risques d'abus, quels que soient les acteurs et le degré de gravité (intention ou abus avéré, de langage, d'ordre sexuel, attouchements déplacés ou maladroits; entre résidents et/ou professionnels, comportement inadéquat de professionnels à l'égard des résidents, etc.) reflète la nécessité de connaissances en matière de sexualité en général et de prévention des abus sexuels en particulier ainsi que de supervision et de «tolérance zéro» entre collègues en cas de suspicions d'abus sexuels. Le cadre institutionnel favorisera le dialogue (de manière transparente) à l'égard de ces questions délicates, en traitant chaque situation conformément au droit et à l'éthique. Un protocole écrit (sorte de procédure et déclaration d'événement) peut exister, respectant l'anonymat de l'accusé/suspect mais mentionnant qu'un processus est en cours. Ce même protocole, dans une seconde partie, liste les diverses étapes à suivre en cas d'événement malheureux, afin que les actions à entreprendre permettent aux personnes concernées de traverser cette étape avec le moins de dommages possibles et à tous les acteurs impliqués de mieux se prémunir. »

Que dit la loi pour une intervention à caractère sexuel d'un professionnel de l'institution, d'un parent, d'un directeur ou d'un professeur ?¹²⁵

« 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 accord de la personne handicapée (personne vulnérable) effectuerait sur la personne handicapée ou demanderait d'effectuer sur lui-même un acte sexué (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). Par exemple : une personne ayant autorité (un éducateur) qui masturbe une personne vulnérable (handicapée) relève d'une peine de 5 à 10 ans de prison et 75 000 à 150 000 euros d'amende »¹²⁶

L'accompagnant(e)s sexuel(le)s en réponse aux demandes d'ordre sexuel ? L'exemple de la Suisse Romande¹²⁷

Afin de devenir accompagnant(e) sexuel(le) en Suisse, il faut subir une sélection et suivre une formation rigoureuse.

« (Cette formation) a pour ligne de conduite le respect de la personne handicapée et de son intimité. Les accompagnateurs sont, par la suite, supervisés dans leur travail.

Chacun veille à être à l'écoute du désir de la personne handicapée, apprend à verbaliser ce qu'il comprend pour être sûr de la demande, essaie de percevoir les souhaits non exprimés. Il est tellement facile de dire «c'était pour son bien » et d'abuser celui qui ne peut parler et se mobiliser. C'est pourquoi un tel service ne peut se mettre en place qu'encadré au sein d'une structure reconnue pour son éthique.

Ces assistants exercent un autre métier afin de ne pas avoir à vivre de cet accompagnement.

Ils consacrent une heure quand on les appelle pour offrir de l'affection par le biais de massage érotique, de confidences, d'écoute, d'aide à réaliser certaines caresses. »

(...) En pratique (...) les assistants sont répertoriés sur une liste remise aux personnes handicapées et aux institutions, ce qui est rassurant. Les règles et statuts de l'association sont expliqués clairement au

¹²⁴ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

¹²⁵ Op. cit. ADESI, 2008.

¹²⁶ Code pénal. Partie législative : Articles 222-28, 29, 30 ; Articles 22-25, 27, 22.

¹²⁷ Op. cit. ASSOCIATION SUISSE ROMANDE SEHP.

préalable pour éviter toute confusion. Les limites sexuelles sont indiquées (fellation ou pas, coït ou non). La rémunération est fixe, déterminée par l'association quelle que soit la prestation. »¹²⁸

(...) Offrir un bien-être sexué, aucun médecin, infirmière ou travailleur social, n'a le droit de le faire dans l'exercice de ses fonctions, la loi l'interdit ».

Dans ce contexte, le recours à une prostituée est jugé inadapté. En dehors des contraintes dictées par la loi, certains soulignent que d'une part, la plupart des prostituées ne sont pas préparées à ce contexte et que, d'autre part, « *l'esprit est davantage au sexe rapide qu'à l'émotion affective* ». Enfin, dans le cas de handicap mental lourd, quand les personnes sont incapables de comprendre le sens de cette prestation de service, la prudence est fortement recommandée.¹²⁹

L'accompagnement de la vie affective et sexuelle en institution selon Handicap International

Sheila Warenbourg propose au nom d'Handicap International « **un service au service de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle en institution (AVAS)** »¹³⁰ qu'elle décline de la façon suivante :

- Les bénéficiaires :
« *Les personnes handicapées, leurs familles, les associations de parents, les professionnels qui les accompagnent au quotidien et les directions des établissements* ».
- Les activités :
 - « *Accompagnement des personnes handicapées*
 - *Groupes de parole*
 - *Séances d'éducation sexuelle*
 - *Information et mise à disposition de document*
 - *Mise en relation avec réseau professionnel (planning familial, sexologues, psychologues...)*
 - Accompagnement des familles et des associations de parents*
 - *Mise en place lieux de discussions entre les parents*
 - *Animation de soirées-débats*
 - Accompagnement de la direction des établissements et des responsables des associations gestionnaires*
 - *Échanges / débats sur la législation, la sexualité en général, réglementation intérieure, etc.*
 - *Appui production écrits institutionnel clarifiant la philosophie et le positionnement éthique des institutions ;*
 - Formation et mise en réseau des professionnels*
 - *Intervention dans les institutions de formation (éducateurs spécialisés, enseignants, etc.)*
 - *Formation à l'animation des groupes de paroles (2 sessions/an) ;*
 - *Edition d'un guide pratique pour l'animation de groupes parole ;*
 - *Animation d'un réseau de personnes ressources sur les questions de la vie intime, affective et sexuelle ;*
 - *Développement de partenariat (Forum pour les personnes handicapées et leurs proches : Sexualité et handicap pluriels (SEHP) - www.sehp-suisse.ch) »*

Dans ce contexte, la complexité de la recommandation est également soulignée :

« Les règles institutionnelles en matière de sexualité sont très complexes à mettre en œuvre. On ne peut pas inscrire dans un quelconque règlement intérieur l'autorisation ou l'interdiction des relations sexuelles. Ces deux positions renvoient premièrement à un non-sens et deuxièmement seraient non tenables car incontrôlables. Un non-sens, car qui peut se prévaloir d'autoriser autrui à avoir des relations

¹²⁸ Op. cit. ADESI, 2008.

¹²⁹ Op. cit. ADESI, 2008.

¹³⁰ Op. cit. ADESI, 2008.

sexuelles ? Une position intenable, car quelle sanction donner à quelqu'un qui aurait enfreint la règle de l'interdit et comment l'appliquer et surtout l'expliquer pour qu'elle soit comprise ? ».¹³¹

De même, Marcel Nuss observe :

« (...) il ne faudra jamais oublier que l'accompagnement sexuel est une réponse, pas la réponse, car la réponse ne peut provenir que de la rencontre amoureuse, c'est-à-dire de la capacité de chacun(e) à entrer en relation avec autrui par le biais du corps du désir. »¹³²

2.4.2 Les relations des résidents avec leurs proches

Les relations avec les proches, outre les relations avec la famille (traitées en 2.1.3), concernent aussi les relations avec les professionnels au sein de l'institution, éventuellement bénévoles, et les relations amicales entre résidents de l'institution, ou des résidents d'établissement voisins lors de visites, où la communication est au cœur de l'ensemble des interactions du résident avec son environnement , telle qu'abordée dans la présentation de la Mas « la Bleuse Borne »

MAS la Bleuse Borne : « Une communication complexe à objectiver »¹³³

« La plupart des résidents communique peu. La communication des résidents est essentiellement tournée vers le personnel et moins vers les autres résidents. Le professionnel est souvent à l'initiative des communications entre personnes accueillies. La communication verbale entre résidents est rare ou bien quand elle a lieu, se manifeste sous formes d'incompatibilité d'humeurs ou de signes d'affection. La compréhension des besoins de la personne nécessite obligatoirement une forme d'interprétation de la part des professionnels. De plus, le vieillissement et l'évolution des pathologies complexifient cette compréhension malgré un savoir-faire des professionnels en constante progression¹³⁴ ».

« La MAS La Bleuse Borne expérimente actuellement une mesure d'aide aux familles sous forme de mise à disposition d'un encadrant pour accompagner un résident dans sa famille vieillissante. Cela permet donc de maintenir le lien familial. En évoluant, la prise en charge et l'accompagnement tiennent de plus en plus compte des interactions et de la communication entre les résidents et l'environnement¹³⁵ ».

2.4.3 Les relations entre résidents

Seront présentées ci-dessous les relations amicales ainsi que la gestion des conflits entre résidents.

2.4.3.1 Les relations amicales

Les relations amicales font également partie de la vie sociale et affective des résidents à l'intérieur de l'institution. Le projet d'établissement du MAS Clairière (maison Pivoine et maison Dahlia) illustre bien les enjeux associés aux relations amicales en MAS.

La maison « Pivoine »

« Les résidents de la maison Pivoine ont des besoins très spécifiques pour pouvoir entrer en relation avec les autres. Ils ont notamment besoin d'une grande proximité physique pour vivre des expériences, pour percevoir d'autres personnes. Entrer en relation et communiquer avec l'autre n'en est pas moins un

¹³¹ Op. cit. BEYER-ZILLIOX et al.

¹³² NUSS M., L'identité de la personne « handicapée », Paris : Dunod, 2011, 212 p. collection Action sociale

¹³³ Site de l'Association de parents et amis de personnes handicapées intellectuelles du Valenciennois <http://www.apei-valenciennes.com/doc/322.pdf>

¹³⁴ Op. Cit. Site de l'Association de parents et amis de personnes handicapées intellectuelles du Valenciennois

¹³⁵ Op. Cit. Site de l'Association de parents et amis de personnes handicapées intellectuelles du Valenciennois

besoin fondamental. L'équipe encadrante leur est nécessaire pour bouger, changer de position, s'approcher de leur environnement. Notre mission est alors de leur proposer un encadrement adapté leur permettant un accès à la vie sociale¹³⁶».

« Au sein de l'établissement de nombreuses personnes viennent à la rencontre des résidents, il y a l'ensemble du personnel de l'établissement mais aussi certains résidents des autres maisons. Les résidents de la maison Pivoine apprécient ces rencontres, il se crée alors entre eux une complicité. Nous retrouvons également cette complicité dans les relations sociales entre les résidents dans la maison Pivoine. Chaque jour, par leurs perceptions (les bruits de la maison, les odeurs, les regards portés, le toucher...) les résidents sont en relation avec l'autre. Ils sont très sensibles aux bruits que chacun fait (étternuements, gazouillements, cris, pleurs, tapements de mains, de pieds...) ; ils se recherchent par le regard ou encore par des cris... Les fou-rires dans la maison sont très communicatifs et nous constatons que les résidents ont beaucoup d'humour entre eux ; lorsque nous jouons aux imitations ils ne tardent pas à rire d'eux-mêmes. Le toucher est également important dans nos échanges mais tout le monde n'apprécie pas nécessairement ce mode de relation et nous devons rester vigilants à ne pas être intrusif en respectant leurs sphères personnelles¹³⁷. »

La maison Dahlia

« Vu de l'extérieur, les résidents de la maison Dahlia peuvent évoquer un univers à part, où chacun vit en apparence indépendamment des autres et pourtant ils entretiennent des relations fortes.

Un véritable choc des cultures : même si les besoins fondamentaux sont les mêmes chez chacun des résidents, même si le groupe présente des troubles communs, il n'en demeure pas moins que chacun a un mode de perception et d'expression qui lui est propre. Cela nous amène à un apprentissage de codes aussi différents que chaque résident est particulier, à développer des capacités d'observation et d'écoute spécifiques (les pleurs sont-ils systématiquement l'expression d'une tristesse ? et les rires sont-ils synonyme de joie ?) et aussi à développer notre tolérance. Il est souvent souhaitable de laisser les résidents vivre leurs différences quand celles-ci ne sont pas trop envahissantes pour eux même ou pour les autres résidents. Le comportement vu comme inadapté peut être un moyen propre au résident de rentrer en communication avec l'autre. Toutefois, dans ces comportements, ce qui est source de bien-être pour l'un, va provoquer du mal-être et l'expression d'un trouble du comportement chez un autre. Comme dans toute vie collective, le microcosme de la maison Dahlia place le résident à la fois comme acteur et spectateur. Alors même que chacun se vit plutôt sans intégration de l'autre, la proximité de la vie quotidienne favorise les phénomènes de contagions mais le mimétisme a aussi ses effets positifs¹³⁸.

« En tant qu'équipe encadrante il est donc important d'apporter de la cohérence dans ce monde si singulier ! Ainsi, au-delà de leurs codes propres, différents de nos codes normés, il nous faut pouvoir trouver les modes de communication qui vont leur permettre de vivre ensemble. En effet, un certain équilibre est nécessaire au bien être de la maison, de ce lieu qu'ils partagent et où ils arrivent somme toute à mettre en place des compromis, des comportements adaptés afin de s'y intégrer¹³⁹».

Les résidents de la maison Dahlia entretiennent des relations différenciées selon qu'il s'agisse de résidents, d'encadrants ou de personnes nouvelles :

- « Entre eux, les stéréotypies des résidents sont sources d'échanges sociaux: échange de sifflements, « emprunts » des journaux fétiches, rangements obsessionnels de résidents qui se remplissent des actions des autres... Même si cela nous paraît inadapté, nous devons considérer que cela a du sens pour eux, à nous de mieux comprendre voire de développer et d'intégrer ces moyens de communication dans le respect de la vie en collectivité.

136 Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ».Maison « Pivoine »

137 Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ».Maison « Pivoine »

138 Op. Cit. Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ».La Maison « Dahlia »

139 Op. Cit. Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ».La Maison « Dahlia »

- Avec les encadrants, chaque résident a un mode de communication spécifique qui doit nous rappeler que in fine ils sont bien dans la relation à l'autre. Les sollicitations inadaptées sont souvent l'expression d'émotions négatives, d'angoisses. A nous de faire émerger de nos échanges sociaux des réponses comportementales de notre part qui favorise la diminution des tensions, de leur proposer dans la relation un cadre rassurant.
- Les relations aux « autres », les inconnus, les peu fréquents sont toujours source d'excitation, d'intérêt. A nous de rester vigilant pour que ces attractions parallèles ne constituent pas des sur-stimulations qui font que les résidents peuvent se sentir débordés... A nouveau, il est donc important d'apporter du cadre, de la stabilité dans les moments de vie sociale dans la maison, c'est toujours à nous d'apporter la cohérence, les limites dont chacun manque ¹⁴⁰».

2.4.3.2 La gestion des conflits entre résidents

La gestion des conflits entre résidents des MAS-FAM, est une question qui implique des enjeux engageant les différents acteurs impliqués dans la relation avec les usagers ainsi que le cadre institutionnel et environnemental. Ces situations nécessitent une analyse afin de déterminer l'origine et le type de conflit et les moyens permettant d'y faire face, en tenant compte des compétences des encadrants et du développement d'outils de prévention et de médiation.

Bien que dans le corpus de documents analysés nous n'ayons pas identifié de recommandations spécifiques à la gestion des conflits entre résidents en MAS-FAM, nous présentons ci-dessous les travaux de Claudes Volkmar sur « la gestion des violences »¹⁴¹, travaux qui permettent de disposer d'un cadre de compréhension, de prévention et de gestion des conflits en institution.

Selon Volkmar, « le **conflit** est **neutre, normal** et **naturel**. Il fait partie de la vie quotidienne d'une institution. Nous sommes tous confrontés à la différence, à l'opposition. Que ce soit de points de vue, de valeurs, de personnalités, de façons de faire. Chacun d'entre nous doit faire face à une certaine dose de frustration et d'opposition qui nous permet de construire ensemble. **Ces conflits peuvent engendrer de la violence si l'agressivité qu'il faut pour les gérer n'est pas canalisée** ¹⁴²».

« Nous parlerons d'agressivité « naturelle ou canalisée » qui est utilisée au service de la vie personnelle et sociale (dans des projets, pour s'adapter à des situations, pour mener des actions). L'agressivité peut se transformer en violence lorsqu'elle est débridée (aveugle, non maîtrisée). Dans ce cas elle témoigne d'un mal-être et porte atteinte, de façon intentionnelle, à l'intégrité d'autrui ou à la sienne. Nous pouvons donc considérer que certains comportements agressifs peuvent être tolérables et qu'ils seront mêmes formateurs ¹⁴³».

Volkmar préconise alors « d'accueillir les conflits et tolérer l'agressivité nécessaire à la transformation des conflits » dans un cadre défini qui permet de prévenir la violence. Il définit la violence, ses formes, et le message qu'elle peut transmettre.

140 Op. Cit. Site de l'E.P.M.S. « La Clairière ». La Maison « Dahlia »

141 Gestion des situations violentes, Centre romand de formation sociale et de perfectionnement. (ARPIH) – ES2 2ème année 08/09 www.arpih-eleve.ch/documents/Valise2emeannee/Educateur.ppt

142 Claude Volkmar, gestion des violences(2) www.creai-ra.com/documents/.../110216.../gestion_violence2.ppt

143 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

La « violence » selon Claude Volkmar

- Définition de la violence

« Sur un plan psychologique et philosophique La violence est un **processus qui conduit à la destruction de l'autre**. Qu'elle soit intentionnelle ou non, la violence est un **processus déshumanisant** qui viole la personne dans toutes ses dimensions (physique, morale, psychique). **L'autre (ou soi) est perçu comme objet et non plus comme sujet d'une relation.** »

- Les catégories de violence

- « Physiques : bousculades, coups, attouchements sexuels, viol,... maltraitance,... meurtre ;
- Psychiques : insultes, intimidations, harcèlement, humiliation, abus de pouvoir, manipulation, ...
- Symbolique ou matérielle : dégradation du bien d'autrui et/ou de l'institution ;
- Violence envers soi-même : mise en danger intentionnelle de son intégrité physique et psychique (conduite à risque, jeux dangereux, suicide, automutilation, abus d'alcool ou psychotropes, marginalisation,...) ;
- Une cinquième catégorie de violence (moins reconnue et plus insidieuse) peut se définir comme violence structurelle ou institutionnelle, elle se caractérise par un lieu de vie ou de travail inadéquat, un concept d'encadrement inapproprié, un personnel incompetent et/ou insuffisant, l'insuffisance d'infrastructure et de moyens, des réglementations arbitraires,... ¹⁴⁴ »

- Les messages de la violence

- « Expression d'une souffrance ;
- Une façon de se faire reconnaître ;
- Un moyen inadapté de gérer un conflit ;
- Une réaction de désespoir ;
- Un désir de toute puissance. ¹⁴⁵ »

Claude Volkmar propose des éléments pratiques afin d'identifier les signes annonciateurs de conflits et de gestion des situations « de crise ».

- Signes annonciateurs de conflits :

EXEMPLE	Se promène de long en large poings serrés...	Crie, hurle fait du tapage...	Lance des objets, casse le matériel...	Frappe, blesse ou se mutile...	Menace avec un objet dangereux...
MESSAGES POSSIBLES	Je suis mal ; je suis inquiet	Aidez moi, écoutez, écoutez moi (j'ai besoin d'attention)	Je perds mon contrôle, aidez moi à le garder	J'ai perdu mon contrôle, aidez moi	Ne me laissez pas faire, contrôlez-moi

144 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

145 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

- Gestion pratique de l'agressivité et de la violence¹⁴⁶

Quelques principes de base de la gestion des conflits :

- *Ne jamais répondre à l'agressivité par l'agressivité*
- *Montrer qu'on a perçu l'agressivité*
- *Reconnaître notre propre agressivité en écho, en réaction, en réponse à celle de l'autre*
- *Utiliser des reformulations*
- *Faire clarifier les points de désaccord*
- *Ne se référer qu'à des règles établies, pertinentes, et appliquées de façon habituelle*
- *Dire tout ce qu'on fait, faire tout ce qu'on dit*
- *Préciser la compétence de l'institution et ses limites, préciser les limites de sa propre compétence*
- *Introduire un tiers, ne pas hésiter à passer le relais si la situation s'aggrave*
- *Ne pas enchaîner deux situations d'agressivité.*

Exemple de gestion de conflit :

Avant	Pendant	Après
Je lis le conflit en fonction de la problématique de la personne et j'agis en conséquence	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je traite le résident d'égal à égal, je suis prêt à me remettre en question. 2. J'essaie d'amener le résident à reformuler l'origine du conflit. 3. Je crée la surprise pour détourner l'attention 4. Je pose une limite claire 5. Je ne réponds pas à la provocation et mets le résident face aux conséquences de son acte. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Je demande à un collègue de prendre le relais 2. Je relativise et dédramatise. 3. Je prends une pause et je communique ensuite avec lui. 4. Je convoque le résident pour lui faire comprendre la cohérence de l'équipe. 5. Je cherche une personne neutre pour une médiation.

Attitudes à adopter vis-à-vis de « l'agresseur » :

- *« L'isoler du public pour créer un espace et un cadre de parole. L'agressivité s'exprime d'autant plus fort que des tiers sont présents (l'agresseur peut vouloir se poser en « porte-parole des silencieux ») ;*
- *Se mettre dans une position spatiale de symétrie, par exemple le faire asseoir et s'asseoir à côté de lui : cela calme d'être mis dans une situation d'égalité ;*
- *Manifester une écoute neutre et bienveillante (sans jugement) ;*
- *L'écouter se plaindre, quel que soit notre point de vue sur son discours, avec respect et esprit d'analyse ;*

146 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

- *L'agressivité et la violence sont des messages qui cachent souvent une souffrance et plus souvent encore la certitude d'avoir été d'abord victime d'une agression ;*
- *Montrer qu'on a perçu l'agressivité (l'ignorer la renforce) ;*
- *Dire « vous avez raison d'exprimer ce que vous ressentez »-« je comprends votre point de vue » ;*
- *Éviter les « oui mais »-« ce n'est pas ma faute »-« c'est le règlement »*
- *Utiliser les techniques de reformulation, sous forme de questions pour rétablir un dialogue et un échange, en atténuant les termes ou en les exagérant, en se centrant sur les émotions ou sur les faits objectifs ;*
- *Faire clarifier les points de désaccord ;*
- *Permettre l'expression de tous les griefs (« vider son sac ») ;*
- *Rechercher les causes de la violence, les motifs, les attentes et besoins de la personne¹⁴⁷».*

Sanction et contention du résident¹⁴⁸

Pour Volkmar, la sanction assume une fonction pédagogique et la contention doit être le dernier recours après avoir utilisé toutes les autres mesures.

- *« Sanctionner un comportement, qu'il soit violent ou pas, comporte une dimension préventive ;*
- *Le but de la sanction est « ré intégrateur ». Il a pour vocation de ramener le résident à une plus grande conscience de soi et des autres ;*
- *La contention ne peut être qualifiée d'acte violent. Il s'agit d'une action physique contraignante qui a pour intention de rassembler la personne et de protéger son intégrité physique et/ou celle d'autrui ;*
- *L'usage de la force dans l'acte de contention doit être proportionnel, progressif et limité ;*
- *La contrainte doit toujours laisser l'espace au dialogue et à la relation. « si tu te calmes je te lâche et nous pouvons reprendre le dialogue autrement... »*

2.4.4 Les relations avec les bénévoles

Pour Jean de ROQUETTE-BUISSON, « être accompagnateur bénévole n'est ni un devoir, ni une obligation. Il s'agit simplement d'un engagement volontaire et désintéressé fondé sur l'envie de rencontrer et d'aider l'autre. Ce qu'il/elle nous apporte est souvent bien plus fort que ce que nous pouvons leur donner nous-mêmes¹⁴⁹. »

Dans le rapport « Passer de la prise en charge...à la prise en compte » par Jean-François CHOSSY une recommandation importante à été retenue quant à la place et l'avenir des bénévoles dans les établissements médico-sociaux, type MAS-FAM :

« Compenser l'éventuel manque de dotation en professionnels des établissements par des bénévoles, des volontaires du service civique formés, ayant une compétence ou des motivations ou projets particuliers en direction de ces personnes (musique, conte, sport, musée...) mais mener en amont une réflexion sur la place du bénévolat et du service civique auprès des plus démunis (champ d'interventions, responsabilité¹⁵⁰ »

En effet, la présence des bénévoles, pour beaucoup d'établissements est un « plus », essentiellement comme élément d'ouverture de l'établissement sur le monde extérieur. Cependant, cette présence se doit d'être réfléchi et accompagnée, comme en témoigne cette réflexion, lors des 28èmes journées Nationales des MAS-FAM :

147 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

148 Op. Cit. Claude Volkmar, gestion des violences

149 Rapport « Passer de la prise en charge...à la prise en compte » par Jean-François CHOSSY 149 Rapport remis à Monsieur François FILLON <http://www.faire-face.fr/media/00/02/1042793455.pdf>

150 Op. Cit. Rapport « Passer de la prise en charge...à la prise en compte »

« Pour reprendre l'angle d'approche développé par l'ANESM sur ce sujet, l'ouverture est entendue comme un double mouvement, à et sur l'environnement. Il s'agit donc à la fois de faciliter la venue à l'intérieur de l'établissement des partenaires aussi divers que les artistes, bénévoles, équipes de soins palliatifs... et d'aller vers l'extérieur en s'appuyant sur les ressources de l'environnement. Il est observé que ce double mouvement atténue certains écueils comme le repli sur soi, l'étiollement des compétences, la désaffection sociale et professionnelle... mais, sans maîtrise suffisante de sa mise en œuvre et de son développement, il peut être à l'origine de conséquences néfastes comme le développement des angoisses face à des situations nouvelles, la confusion des rôles, la dispersion des responsabilités... Sur le plan éthique, comment donc mettre en œuvre cette stratégie d'ouverture tout en tenant compte de la vulnérabilité des résidents des MAS et FAM et leurs besoins de protection ? Comment mobiliser dans la durée les énergies et les moyens pour les actions visant à maintenir les liens des personnes accueillies avec leurs proches, favoriser les liens sociaux, interagir avec le territoire (soins, culture, bénévolat...) ? Sur le plan professionnel, comment repère-t-on les effets de cette dynamique d'ouverture sur l'enrichissement des analyses, le renouvellement des modalités d'intervention ? L'évolution même de l'institution... ? Enfin, quelles valorisations sont faites de ce capital d'expériences ? Comment partager les compétences et les réflexions développées par les institutions ouvertes sur le monde ? ¹⁵¹ »

2.5 Adapter l'accompagnement aux profils spécifiques des résidents

Les développements ci-dessous traitent de l'accompagnement dans la vie quotidienne de trois catégories spécifiques de publics accueillis au sein des MAS-FAM :

- les personnes handicapées vieillissantes
- les personnes autistes et présentant des « troubles envahissant du développement »
- les personnes présentant des « comportements à problèmes ».
- Ajout de la catégorie des personnes relevant d'un handicap psychique

2.5.1 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

De nouvelles problématiques en matière d'accompagnement des personnes handicapées accueillies en FAM-MAS sont apparues ces dernières années : celles liées aux personnes handicapées vieillissantes.

Comme le souligne Laure Doctrinal, « le vieillissement est un nouvel élément dans le paysage médico-social : les personnes handicapées ont bénéficié des progrès de la médecine, pour atteindre aujourd'hui des âges jamais observés à ce jour. L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap n'a pas été suffisamment anticipé. Ce vieillissement a pour corollaire la nécessité d'adapter les prises en charge existantes et celle de développer des modes de prise en charge nouveaux. Certains établissements mettent en place en région des formes innovantes d'accueil » ¹⁵².

La comparaison des structures par âge ¹⁵³ des populations accueillies en MAS en 1995 et en 2006 décrit un vieillissement prononcé de la population : la part des 50 ans et plus passe ainsi d'environ 8 % en 1995 à 22,7 % en 2006. La part des 55 ans et plus est quant à elle multipliée par trois (4,4 % en 1995 et 12,4 % en 2006). L'âge moyen des personnes accueillies est estimé à 40 ans fin 2006, contre 34 ans en 1995.

Les chiffres de l'enquête HID ¹⁵⁴ (synthèse « le handicap en chiffres », 2005, réalisée par le CTNERHI) montrent que 51% des personnes accueillies en établissement sont porteuses d'une déficience intellectuelle (parmi elles,

¹⁵¹ Site de présentation des ateliers des 28èmes Journées Nationales des MAS et FAM <http://www.creai-nantes.asso.fr/docs/Texte%20atelier%20mas.pdf>

¹⁵² DOCTRINAL, L. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses aux nouvelles apportées en PACA et en France*. CREAL Provence – Alpes-Côte d'Azur, 2011, 88 p.

¹⁵³ MAKDESSI Y. avec la collaboration d'Alice MAINGUENÉ, *Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé*, Série Statistiques N° 141, janvier 2010.

¹⁵⁴ CTNERHI, synthèse « le handicap en chiffres », 2005.

24% sont porteuses d'une déficience intellectuelle exclusive et 27% d'une déficience intellectuelle et d'une déficience motrice)¹⁵⁵.

2.5.1.1 Éléments de définition de la « personne handicapée vieillissante »

A la suite de Bernard Azéma et Nathalie Martinez, la personne handicapée vieillissante peut être définie « *une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.* »¹⁵⁶

La proposition de définition ci-dessus peut être utilement complétée par celle du CNSA, qui tient compte des enjeux liés à l'adaptation de l'offre médico-sociale¹⁵⁷ :

« *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :*

- *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,*
- *d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,*
- *mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent ».*

Recommandation du Conseil de l'Europe

Le 10 juillet 2009, dans le cadre du plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées, a été adressée une recommandation aux 47 États membres sur « le vieillissement et le handicap ». Selon le Comité des ministres, le souhait des « personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées est de vivre leur vie avec le plus grand degré de liberté et d'autonomie possible, dans un environnement humain et physique où elles pourront bénéficier de services de soutien qui facilitent ce mode de vie ». Le Conseil de l'Europe invite ainsi les États membres à prendre des mesures dans les trois domaines clés suivants : promouvoir l'autonomie, ainsi qu'une vie indépendante et active ; améliorer la qualité des services ; parfaire la protection juridique des personnes âgées et handicapées afin notamment d'améliorer leur accès plein et égal aux services sociaux.¹⁵⁸

La délimitation d'âge des personnes handicapées vieillissantes fait régulièrement l'objet de nombreuses discussions. Dans le cadre d'une étude réalisée par Laure Doctrinal sur les personnes handicapées vieillissantes, le choix méthodologique opéré par l'auteure s'appuyant sur les travaux de Philippe Gabbai¹⁵⁹, a été de « *retenir la période 40/50 ans comme seuil du début du phénomène : à partir de cet âge, des décompensations s'observent chez certaines personnes handicapées, entraînant parfois la perte d'acquis difficilement obtenus et*

¹⁵⁵ CNSA, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Octobre 2010.

¹⁵⁶ AZEMA, B. et MARTINEZ, N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*. Rapport d'étude pour la DREES. Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAL Languedoc-Roussillon, Montpellier : 2003, 317 p.

¹⁵⁷ Op. cit. CNSA, 2010.

¹⁵⁸ Op. cit. CNSA, 2010.

¹⁵⁹ GABBAI, P. Processus et modalités de l'avancée en âge des PH mentales et physiques, in *Le Colporteur*, CREAHI Champagne-Ardenne, n°344, pp.2-8 et n°345 pp.2-5 – in CTNERHI, (Octobre 2002), *La personne handicapée vieillissante ou âgée*, Dossier professionnel documentaire n°10, 2e édition 2002, pp.27-30.

restés fragiles »¹⁶⁰. Cette période peut également s'accompagner selon Gabbai d'une « réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions) ».

2.5.1.2 Enjeux associés à l'accompagnement des « personne handicapée vieillissante »

Les personnes handicapées vieillissantes sont accueillies soit en EHPAD, soit en maison de retraite classique, soit dans des FAM, dédiés aux personnes handicapées vieillissantes ou non, ou encore dans des MAS. Un recensement réalisé en 2011¹⁶¹ montre qu'il semble exister « très peu de structures pouvant être considérées comme innovantes, bien que l'on puisse constater que de nombreuses initiatives pour accompagner ce type de public ».

« Aujourd'hui, l'évolution de l'offre de dispositifs de prise en charge s'oriente très largement vers le développement de FAM dédiés exclusivement à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes, ou au développement de petites unités PHV au sein de FAM. Ceci se justifie par la nécessité de répondre aux problématiques suivantes :

- accroissement des besoins de santé de la personne handicapée et évolution de ses capacités fonctionnelles avec le vieillissement (problème du suivi médical et psychologique de la personne) ;
- modification de la situation familiale : vieillissement des aidants ;
- évolution des relations affectives et sociales : changement du lieu de vie, souvent brutal, dans l'urgence et non préparé, variation du lieu et du mode de vie ;
- changement du rythme de vie pour les travailleurs handicapés ; changement du rythme ou disparition de l'activité professionnelle.
- prise en considération des modalités de l'accompagnement de la fin de vie. »¹⁶²

2.5.1.3 Exemple d'expérience innovante en termes d'accompagnement des « personne handicapée vieillissante »

Un service d'accompagnement et d'intégration progressive

« Le foyer d'accueil médicalisé Clary (Gironde) dispose d'un service d'accompagnement et d'intégration progressive dans l'établissement. En collaboration avec la famille et les divers aidants, les personnes les plus fragiles et ayant toujours vécu à domicile reçoivent un accompagnement et un suivi spécifique qui leur permet de s'adapter progressivement à la vie en collectivité. Deux studios contigus au FAM permettent en outre d'accueillir ces personnes et de créer ainsi un espace de vie, de soutien et d'accueil convivial et ouvert à l'entourage.

La prise en charge de plusieurs types de handicap, l'accompagnement simultané du handicap et du vieillissement et l'objectif de solidarité et d'entraide entre les résidents font de ce FAM une structure véritablement originale et innovante. »¹⁶³

¹⁶⁰ Op. cit. DOCTRINAL.

¹⁶¹ Op. cit. GABBAL.

¹⁶² Op. cit. DOCTRINAL.

¹⁶³ COMITE NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP. *Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir*. Paris : Octobre 2011 Cahier du CCAH, 16 p.

2.5.2 L'accompagnement des personnes autistes et présentant des TED

Les structures actuelles pour personnes vieillissantes (homes, maisons de repos, gériatrie, aides à domicile) et les structures médico-sociales, ne sont généralement pas adaptées aux besoins des personnes avec autisme. Dans un rapport rédigé en 2006, le sénateur Paul Blanc avait souligné cette problématique en proposant de lever certaines barrières d'âge, qui n'existent certes pas en droit mais qui peuvent subsister dans les faits, par exemple en réservant 10 % des places créées dans les MAS et FAM aux plus de 60 ans.¹⁶⁴

Comme le souligne Laure Doctrinal, « *la population d'autistes est depuis plusieurs années au centre de questionnement sur sa prise en charge. L'évolution des critères de diagnostic et des nouvelles méthodes éducatives font apparaître des besoins émergents d'accompagnement différent de la part des familles. Des projets innovants se développent, de nombreuses associations sont créées, le plus souvent par des parents ne trouvant pas de réponses satisfaisantes dans l'offre actuelle d'accompagnement* »¹⁶⁵.

2.5.2.1 Caractérisation des personnes « autistes et TED vieillissantes »

En 2010, l'ANESM a publié une recommandation de bonnes pratiques professionnelles s'inscrivant dans le cadre du plan Autisme 2008-2010 intitulée : « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* ». Cette recommandation constitue une importante contribution qui pose un cadre général d'intervention en direction des personnes autistes ou autres TED.

Les développements ci-dessous ne reprennent pas les recommandations de l'ANESM, mais abordent les problématiques spécifiques des personnes autistes, TED vieillissantes et autres troubles sévères du comportement¹⁶⁶.

Les premières études scientifiques sur l'autisme se rapportent aux années quarante (Leo Kanner à 1943, Asperger à 1944) et les enfants étudiés à cette époque sont maintenant des adultes d'une soixantaine d'années. Les institutions médico-sociales se trouvent aujourd'hui confrontée au processus de vieillissement des personnes atteintes de troubles autistiques, sans avoir les ressources pour les accompagner dans de bonnes conditions :

« *Handicapées depuis la naissance, les personnes avec autisme ont toujours eu besoin d'un accompagnement spécifique et personnalisé et avec le vieillissement leur handicap se modifie et aux troubles dus à l'autisme s'ajoutent à ceux liés à l'âge* »¹⁶⁷.

Après une vie en établissement, le retour dans la famille auprès de parents vieillissants, ou une admission en hôpital psychiatrique, constituent souvent les seules solutions d'accueil, non satisfaisantes et source d'angoisse.

L'important est d'anticiper une situation d'urgence due à la dégradation de la santé de la personne qui a vécu dans la même institution, dans le même cadre, en compagnie des mêmes personnes et qui se trouve en

¹⁶⁴ Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 « Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique » Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, Décembre 2011.

¹⁶⁵ Op. cit. DOCTRINAL.

¹⁶⁶ ALCIMED, Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères, document préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, février 2012, 89 p.

« *Les troubles du comportement sévères sont des comportements inadaptés par rapport à la culture de l'institution d'accueil ou de la société et qui mettent en échec les réponses habituelles des institutions d'accueil ou des aidants. Les troubles du comportement sévères peuvent compromettre les capacités d'adaptation, d'interactions sociales et d'apprentissage et donc le niveau d'intégration résidentielle ou familiale de la personne, voire entraîner son exclusion ou son isolement ; porter atteinte à la santé de la personne ou de son environnement, générer chez autrui comme chez la personne du stress, de la détresse et des conflits, amener des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne ou encore L'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne*».

¹⁶⁷ « Autisme Europe, Décembre 2009, <http://www.autismeurope.org/files/files/vieillissement-link-autism-52-fr-1.pdf>

situation de changer de lieu de vie, s'adapter à une autre écologie humaine avec le risque de déclencher des situations d'angoisse si ce changement n'est pas bien préparé et si la personne est encore en capacité de s'y adapter, sachant que les professionnels sont souvent peu formés à la problématique de l'autisme .

Les personnes âgées atteintes d'autisme ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées avec en plus :

- les pathologies associées et les effets secondaires des médicaments;
- les problèmes de communication et de capacité à interagir avec l'environnement pouvant conduire à l'isolement ;
- des « comportements problèmes » qui peuvent surgir ou être aggravés par les difficultés de communication ;
- des problèmes de maintien à domicile du fait du vieillissement de leurs parents.

La plupart des personnes autistes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte. En 2007, selon Autisme France « 15 % à 20 % vivaient de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie alors que seuls 5 % d'entre eux étaient susceptibles de l'être en 1996 ».

2.5.2.2 Accompagnement des personnes « autistes et TED vieillissantes » et « unités de vie »

Les Cahiers du Comité National de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapés consacrés à l'accompagnement de la personne autiste en France formulent le constat suivant :

« Pour les personnes vivant en établissement, que ce soit en foyer de vie, en FAM ou en MAS, le travail d'accompagnement est souvent axé sur l'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Désormais, afin que l'adulte autiste trouve ses repères et ait le sentiment de vivre "comme à la maison", une nouvelle organisation des lieux en petites unités de vie voit le jour. Le développement de ce type de logements adaptés a été prévu dans la mise en œuvre du plan Autisme 2008-2010 : le plan prévoit de "promouvoir des modèles d'habitat adapté et de logement accompagné, insérés dans une offre de services diversifiés et ouverts sur la communauté" et d'"expérimenter des logements adaptés, s'inspirant du modèle de logements groupés avec service intégré". A l'heure actuelle, on observe un développement de ce type d'établissements médico-sociaux. Les résidents vivent en petit nombre dans des unités de vie distinctes et participent aux tâches de la vie quotidienne, à des activités de loisirs ou professionnelles. Cela est possible grâce au soutien de professionnels formés à la problématique de l'autisme qui les accompagnent dans la réalisation de leur projet de vie. »¹⁶⁸

Exemple du FAM Abbé Bassier¹⁶⁹,

Chaque unité de vie comprend :

« Un espace commun qui favorise les rencontres et permet de reconstituer un contexte de vie familiale, avec en particulier un téléviseur à usage collectif, La présence d'un téléviseur dans l'espace collectif plutôt que dans chaque chambre a pour objet de stimuler les échanges entre résidents. un salon avec coin cuisine qui permet la préparation du petit déjeuner et du service repas du soir, ainsi que les repas d'autonomie. Ces repas, qui ont lieu une fois par mois, sont l'occasion pour les résidents de définir le menu collectivement, par groupe de six, de participer aux achats correspondants, et d'en assurer l'organisation et la réalisation. Ils ont pour objectif, de contribuer à l'autonomie des Résidents dans un contexte favorisant leur socialisation. »

¹⁶⁸ Op. cit. COMITE NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP.

¹⁶⁹ FAM Abbé Bassier, projet d'établissement < http://www.foyer-medicalise-lozere.com/documents/projet_etablissement.pdf>, 2011.

Autisme et « unités de vie » - Exemple du FAM le Volcal

« Depuis trois ans, le FAM Le Volcan expérimente le nouveau concept de petites unités de vie : organisé en deux maisons accueillant chacun huit jeunes adultes, cet établissement fait tout pour gommer l'aspect institutionnel du lieu. Les résidents participent ainsi à l'ensemble des tâches ménagères et à l'entretien de la maison et du jardin. Les repas du matin, du soir et des week-ends sont pris sur le lieu de vie et sont préparés par les résidents avec l'aide de leurs accompagnateurs. La journée, ils participent sur un autre site à des activités favorisant à la fois l'autonomie, l'apprentissage mais aussi la détente, le loisir : par exemple, ils réalisent un journal, font des arts plastiques, mais s'occupent également de l'élevage des chèvres, réalisent des travaux pour une entreprise, font de la menuiserie ou pratiquent l'équitation dans le centre équestre se trouvant à proximité. Fort de ces trois années d'existence, une troisième maison est en cours de réhabilitation pour accueillir, courant 2009, cinq nouveaux jeunes adultes ayant acquis une certaine autonomie. »¹⁷⁰

Les personnes autistes sont dans une forme de dépendance particulière, nécessitant à une prise en charge spécifique, surtout lorsque le vieillissement s'associe à l'autisme. Leur accompagnement nécessite des démarches innovantes qui tiennent compte de cette spécificité, en particulier leur assurer un hébergement dans les meilleures conditions qui leur permette de vivre « chez eux » au-delà de 60 ans. L'expérience du Village Sésame est intéressante à cet égard :

« En Juillet 2009 a été créé un projet de vie spécifique pour les personnes avec autisme qui vieillissent, appelé village Sésame implanté en 2010 à Messimy (Rhône) pour une capacité de 32 places et 4 en accueil temporaire. Aucune limite d'âge supérieure n'est prévue, et les résidents peuvent y demeurer jusqu'à la fin de leur vie¹⁷¹. »

Le plan autisme préconise¹⁷²:

- *« d'accompagner les services et les structures d'accueil pour la population autiste dans le cadre du vieillissement des personnes qu'ils accueillent, en développant des coopérations avec le secteur gériatrique (EPHAD-ESAT).*
- *de travailler sur cette problématique dans le cadre plus large des personnes handicapées vieillissantes, en y intégrant les spécificités des autismes ;*
- *la création de places ou extensions dédiées à ces populations au sein de structures existantes en renforçant le plateau technique,*
- *le développement de maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées avec des accueils temporaires ;*
- *l'accueil familial ou le maintien à domicile avec une coordination des soins par un SSIAD ou un SAMSAH ».*

« A terme ce sont les structures médico-sociales d'hébergement ou de soutien ambulatoire qui ont vocation à prendre en charge ces adultes autistes à déficience lourde, le sanitaire assurant les prestations psychiatriques ou somatiques et l'expertise des cas complexes dans une logique de continuité de la prise en charge (...) C'est pourquoi on trouve parmi les préconisations, de « favoriser le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille. »¹⁷³

¹⁷⁰ Op. cit. FAM Abbé Bassier, 2011.

¹⁷¹ Autisme Europe, Décembre 2009.

¹⁷² Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 « Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique » Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale Décembre 2011.

¹⁷³ Op. cit. Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010.

2.5.3 L'accompagnement des personnes présentant des « comportements-problèmes »

2.5.3.1 Éléments de définition des personnes présentant des « comportements-problèmes »

Pour l'ANESM, la définition des « *comportement-problèmes* » est ainsi exprimée¹⁷⁴ :

« Est considéré comme "comportement-problème", tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples ».

Le cadre de référence sur les troubles du comportement sévères adopté par l'ANESM pour ses travaux est très proche de la définition du Centre d'Expertise de Montréal sur les Troubles Graves du Comportement (Définition des troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une D.I. ou un T.E.D, du Groupe de recherche CEMTGC : Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2007) :

« Les troubles du comportement sévères sont des comportements inadaptés par rapport à la culture de l'institution d'accueil ou de la société et qui mettent en échec les réponses habituelles des institutions d'accueil ou des aidants. Les troubles du comportement sévères peuvent compromettre les capacités d'adaptation, d'interactions sociales et d'apprentissage et donc le niveau d'intégration résidentielle ou familiale de la personne, voire entraîner son exclusion ou son isolement ; porter atteinte à la santé de la personne ou de son environnement, générer chez autrui comme chez la personne du stress, de la détresse et des conflits, amener des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne ou encore l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne ».

Par ailleurs, les personnes susceptibles de manifester des « *comportements-problèmes* » peuvent recouper en partie la définition des populations présentant des « *troubles du comportement sévères* » qui, dans le cadre d'un travail de concertation réalisé par ALCIMED pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, renvoient à trois types de « *combinaisons complexes* » :

- « *de l'autisme avec déficience sensorielle associée, déficience intellectuelle et troubles du comportement sévère ;*
- *du patient atteint d'une pathologie d'ordre psychiatrique (schizophrénie, psychose, etc.), d'une déficience motrice associée et des troubles du comportement sévères,*
- *des personnes atteintes d'une affection neurologique évolutive rare (Huntington par exemple) associant notamment des déficiences, cognitives, motrices et présentant des troubles du comportement sévères »*¹⁷⁵.

2.5.3.2 Enjeux et objectifs de la prise en charge des « comportements-problèmes »

Comme le souligne le rapport préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie réalisé par les intervenants multidisciplinaires intervenant dans le champ médico social, « *face aux difficultés de prendre en charge les troubles du comportement sévères, le recours fréquent des établissements ou des familles est d'orienter le patient vers une hospitalisation en psychiatrie. Cette hospitalisation constitue une rupture dans le parcours des personnes puisqu'elle est "subie" et constitue plus un dernier recours qu'une solution étudiée pour le bénéfice de la personne* ». Ce rapport a eu pour objectif d'élaborer un consensus qui « *s'est focalisé sur les*

¹⁷⁴ ANESM. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : ANESM, 2010.

¹⁷⁵ ALCIMED. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*. Rapport préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 17 Février 2012.

besoins des personnes » dans le périmètre complexe des troubles du comportement sévères combinés à d'autres déficiences et l'exploration d'une bibliographie spécifique sur le sujet¹⁷⁶.

Ainsi les objectifs de ce rapport étaient de :

- *comprendre le poids et l'impact des troubles du comportement sévères dans les combinaisons rares de déficiences ;*
- *évaluer les enjeux en termes de prise en charge pour l'accompagnement des personnes : enjeux à la fois individuels (personnalisation de la prise en charge, parcours de la personne) et collectifs (organisations médico-sociales, coordination des parcours) ;*
- *définir le plus précisément possible les besoins des personnes afin d'identifier, d'une part, des conditions organisationnelles pour répondre à ces besoins liés aux enjeux de prévention, de compréhension, d'anticipation et d'accompagnement des troubles du comportement sévères ;*
- *proposer des pistes de solutions pour l'identification éventuelle de ressources médico-sociales complémentaires, spécialement l'étayage entre les différentes modalités de prise en charge qui permettra de répondre aux différents besoins des personnes (le secteur médical et paramédical, les ressources psychiatriques, l'expertise sur les troubles de la communication, des équipes évaluatrices pluridisciplinaires, etc.)*

« Six grandes catégories de besoins des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères ont été identifiées au cours de ces travaux¹⁷⁷ :

- *le besoin de stabilité dans l'accompagnement quotidien et tout au long du parcours de vie des personnes ; la stabilité des professionnels qui interviennent aux différentes étapes de l'accompagnement de la personne peut la favoriser (le « turnover » du personnel ne favorisant pas cette stabilité) ;*
- *la compréhension de la personne et ainsi contribuer à une meilleure anticipation de ses changements comportementaux ;*
- *l'apaisement de la personne car les troubles du comportement sévères sont souvent un appel, une façon d'attirer l'attention. Ainsi, la personne a, à ce moment-là, plus que jamais besoin d'un encadrant référent qui prend le temps de la rassurer et qui la conforte de sa présence ;*
- *soutenir et développer les ressources qui deviennent les référents des familles dans la coordination des parcours pour soutenir les familles dans leurs démarches, un référent «coordination des parcours » est souvent une ressource très utile ;*
- *limiter et anticiper les déplacements des personnes ».*

La pratique du baluchonnage¹⁷⁸

Les auteurs de ce rapport soulignent la problématique de la mise à disposition de l'expertise auprès des populations concernées :

¹⁷⁶ Op. cit. ALCIMED. Un travail bibliographique sur les principales expériences existantes dans d'autres pays sur cette problématique, telles que celles du Centre d'Expertise de Montréal sur les Troubles Graves du Comportement (CEMTGC) et du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) en Belgique ; mais également de documenter les essais de définitions posés par les experts en France, notamment les travaux menés par le Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale (CEDIAS) sur les comportements « problème » dans les situations complexes de handicap ; les travaux du docteur M. Barrès au sein de la Direction Générale de l'Action Sociale sur les troubles du comportement.

¹⁷⁷ Op. cit. ALCIMED

¹⁷⁸ Op. cit. ALCIMED.

« A l'heure actuelle, l'organisation de l'expertise autour de la personne est discontinuée et le plus souvent, c'est la personne qui doit se déplacer vers l'expertise (hôpital, centre d'expertise etc.) ».

Ils évoquent ainsi la pratique du « baluchonnage » :

« Au Canada et en Belgique, le baluchonnage désigne la venue d'un professionnel sur un lieu d'accueil ou à domicile pour une durée variable afin de permettre aux familles ou aux professionnels de bénéficier d'un répit dans la prise en charge des personnes ».

2.5.3.3 Recommandations pour la prise en charge des « comportements-problèmes »

L'ANESM dans ses recommandations¹⁷⁹ intitulées « pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » propose les éléments prise en charge et de gestion « des comportements- problèmes ».

Nous présentons ci-après des pratiques et préconisations complémentaires.

■ Préalables à explorer : la prévention des troubles¹⁸⁰

- L'évaluation doit être pluridisciplinaire : elle doit impliquer les professionnels sanitaires, y compris les services de psychiatrie ainsi que le personnel médico-social et les familles ;
- l'évaluation des troubles et capacités cognitifs est un besoin majeur pour comprendre quels outils pédagogiques mettre en œuvre ;
- l'investigation somatique est un besoin majeur et récurrent afin d'anticiper toute souffrance et tout trouble métabolique ;
- l'évaluation de l'histoire de la personne et de son environnement social et familial ;
- l'évaluation de la « personnalité » et des envies des personnes peuvent permettre d'adapter la prise en charge et de percevoir les troubles psychologiques pouvant affecter la personne ;
- l'évaluation des troubles liés à la perception de l'espace et à l'impact de l'environnement sur la personne est importante. Cela concerne les aspects physiologiques et sensoriels ainsi que la neuropsychologie ;
- l'évaluation des troubles physiologiques considérés comme « secondaires » qui peuvent être à l'origine des troubles du comportement sévères s'ils ne sont pas intégrés dans la prise en charge ;

■ Diagnostic et accès aux soins somatiques

- Le recours régulier à des compétences médicales pour mener des diagnostics somatiques des personnes en situation de handicap rare peut être facilité par la signature « d'accords gagnant-gagnant » entre un service médical et un établissement médico-social. Dans le cadre de tels accords, le secteur médical (hôpital) prend en charge les personnes en situation d'urgence et organise les consultations de diagnostic somatique, alors que de son côté, le secteur médico-social (MAS, FAM, foyers occupationnels etc.) libère des places pour des patients au long cours venant des services hospitaliers.
- L'appui d'un professionnel extérieur, qu'il soit d'ordre psychiatrique, sanitaire ou autre, devrait avoir lieu dans le cadre d'une coopération durable avec l'équipe habituelle de prise en charge. Plutôt que d'un professionnel ou d'un tiers qui joue le rôle de « pompier » dans une situation d'urgence, il s'agit de construire et d'organiser des projets d'interventions qui deviennent parties prenantes de la prise en charge des personnes et du projet des établissements et des équipes.

¹⁷⁹ Op. cit. ANESM, *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*, 2009.

¹⁸⁰ Op. cit. ALCIMED.

▪ Cadre de vie et troubles de comportements

- *le besoin d'un environnement architectural et sensoriel adapté pour les personnes en établissement et à domicile. Les troubles envahissants du développement associés à des déficiences sensorielles, des troubles de la communication et des troubles du comportement sévères peuvent être aggravés par la vie collective, le bruit. Les personnes ayant ces troubles ont souvent besoin de lieux de retrait ou d'isolement et parfois, au contraire, de stimuli. L'architecture des lieux doit anticiper cette double dimension collective et individuelle, prévoir éventuellement une salle de « retrait volontaire » qui permettrait la mise en place d'une méthode « d'hypostimulation sensorielle (isolation des bruits et des mouvements). Les établissements médicosociaux ont souvent mentionné une incapacité à « garder » les personnes car la structure ne disposait pas de lieu de retrait permettant d'isoler la personne le temps de son apaisement.*
- *Favoriser une flexibilité des temps collectifs et des lieux dans les structures d'accueil : Les personnes en situation de handicap rare ont du fait de leurs troubles relationnels, de la communication et cognitifs, une sensibilité particulière à la vie en collectif. Selon les professionnels, la vie collective peut impacter négativement la personne*
- *Des éléments sur les envies et l'aptitude des personnes à la vie collective pourraient être recueillis lors de l'évaluation multidimensionnelle. Le concept de « collectif raisonné » a notamment été mentionné dans le cadre de ces travaux comme une solution permettant aux personnes de bénéficier de temps et de lieux de retrait volontaire.*
- *Les associations entre un lieu et une activité sont structurantes pour ces personnes et doivent donc être confortées par l'établissement car il peut être déstabilisant pour ces personnes d'organiser une activité nouvelle dans un lieu qui a été précédemment associé à une autre activité. Ceci pourrait provoquer un comportement inadapté. La salle de repos, par exemple, est souvent un endroit central pour ces personnes que la vie collective peut fortement affecter, il est donc important de ne pas utiliser cette salle à d'autres fins que le repos ou de préparer ce changement.*

▪ Modalités de soutien en situation « de crise »¹⁸¹

- **Interventions d'urgence** : *Une bonne pratique est celle des Unités Mobiles Interdépartementales, équipes pluridisciplinaires financées par l'ARS dédiées aux Troubles Envahissants du Développement rattachées à des centres hospitaliers et intervenant dans toute l'Île-de-France :*
« Les UMI établissent des liaisons entre les services d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic et forment une interface entre plusieurs établissements dans le cadre de réorientations, de montages intermédiaires etc. »¹⁸²
- *Favoriser la pratique régulière de diagnostics somatiques sachant que « dans plus de 90% des cas, le problème est d'origine somatique »¹⁸³, et faciliter la coopération entre le secteur médical et médico-social pour faciliter l'obtention de rendez-vous dans de courts délais et l'acceptation des patients en état d'agitation extrême.*

« Dans les situations complexes et rares, on a besoin de connaissances sur le diagnostic somatique car dans plus de 90% des cas, le problème est d'origine somatique. Nous avons été confrontés à une situation où il a fallu attendre un mois pour obtenir un rendez-vous chez le dentiste. Pendant ce temps, les douleurs ont provoqué chez la personne de violentes crises de mutilation » (une directrice de FAM.)»

- **Séjours de rupture** : *Lorsque les équipes médico-sociales ne sont plus à même de prendre en charge les personnes, des « séjours de rupture » sont pratiqués en hôpital psychiatrique. L'ensemble des participants aux travaux, psychiatres et responsables d'établissements estiment que cette solution ne*

¹⁸¹ Op. cit. ALCIMED.

¹⁸² Op. cit. ALCIMED.

¹⁸³ Op. cit. ALCIMED.

bénéficie pas à la personne et contre productive dès lors qu'elle est subie et non organisée pour la personne, mais qu'elle peut bénéficier à l'équipe en apportant un répit. Les besoins qu'exprime la personne ne situation de trouble du comportement doivent prendre en compte la communication, la prise en charge médicale, l'adaptation de l'environnement en fonction des pathologies concernées.

Le projet « ESCAPE » en Belgique

Le projet « ESCAPE » pour « Équipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes » a été mis au point par le SUSA en Belgique pour fournir un appui aux personnes et aux équipes prenant en charge les personnes ayant un retard mental associé à de l'autisme et présentant des troubles importants du comportement. Les types de comportement cités dans le rapport 2005 d'ESCAPE sont les comportements suivants :

- Automutilation,
- Destruction de matériel,
- Jets d'objets dirigés ou non,
- Agressions physiques (coups, griffes, morsures, agressions à caractère sexuel, ...),
- Pica,
- Vomissements,
- Utilisation des excréments.

Le projet ESCAPE repose sur la notion d'intervention programmée en coopération active avec les équipes habituelles de prise en charge. En effet, l'équipe ESCAPE intervient sur la base d'observations menées en collaboration avec les milieux de vie (familles ou services), dans le cadre d'un protocole d'intervention complet, mis au point avec les familles ou équipes de professionnels habituelles, et touchant tant les comportements et les compétences des bénéficiaires que les aménagements nécessaires de leur environnement.

Un schéma d'intervention est mis en place, avec une dimension d'accompagnement et de soutien directs aux personnes concernées et à leur environnement. Les milieux habituels d'accueil des personnes doivent pouvoir assurer qu'ils s'inscrivent dans une démarche active de changement

2.5.4 L'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques »

Les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés ont pour vocation d'accueillir des personnes polyhandicapées en situation de grande dépendance, mais n'ont jusque là que peu accueilli des personnes en situation de handicap psychique. De plus en plus de MAS spécialisées voient le jour, le plus souvent à l'initiative des hôpitaux psychiatriques pour des patients nécessitant des séjours de longue durée avec l'accompagnement adapté, ce qui n'est pas de la compétence de l'institution psychiatrique.

Focus juridique

Selon la loi du 11 février 2005 : « Le handicap psychique représente toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques. »

Il est important de distinguer le handicap psychique du handicap mental pour éviter toute confusion : le handicap mental est associé à une déficience intellectuelle de détection souvent précoce, alors que le handicap psychique n'implique pas de déficit intellectuel majeur, mais est associé, soit à des pathologies psychiatriques, soit à des accidents tels qu'un traumatisme crânien par exemple. L'évaluation des incapacités doit le plus souvent faire appel à la compétence de spécialistes et à la collaboration des aidants de proximité qui

donneront des indications sur le parcours de la personne concernée. De même, leur prise en charge nécessitera l'intervention de plusieurs types d'acteurs induisant la mise en place de partenariats.

Nous présentons ci-dessous quelques exemples de bonnes pratiques en matière d'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques.

▪ **Le partenariat entre le FAM des Piérides et l'EPSM de Lille Métropole**

Le FAM Les Piérides de Linselles (Nord) de l'association APEI Roubaix Tourcoing, a conclu dès sa création en 2007, une convention avec l'EPSM Lille dans une logique de donnant/donnant. La convention signée entre le FAM les Piérides et l'EPSM de Lille Métropole prévoit :

- « suivi des personnes connues du secteur admises au FAM et des personnes non connues du secteur (réalisé par les médecins référents psychiatre avec rendez vous possible à la demande du FAM ;
- accueil sans délai au CMP (en 2009, 88 rendez vous sur 2 secteurs) ;
- hospitalisation en milieu spécialisé de tous les résidents issus ou non du secteur (le bilan 2009 pointe la réactivité du secteur pour les hospitalisations demandées par le FAM, suite à un passage à l'acte ou à la demande de l'intéressé, et une baisse significative de la durée moyenne d'hospitalisation en psychiatrie de 355 jours en 2007 à 120 en 2009) ;
- intervention en foyer en fonction du projet de soins du résident décidé conjointement, temps de réunion régulier entre les deux équipes de professionnels (au début 2 fois par semaine puis 1 fois tous les 15 jours ou à la demande) ;
- temps d'observation clinique sous forme de stages croisés sur l'unité d'hospitalisation (formation des personnels du FAM, accompagnant traditionnellement des malades mentaux, à une meilleure connaissance du handicap psychique ainsi qu'à la gestion des situations d'agressivité et de violence) ;
- la contribution du FAM qui réserve 6 places sur 40 pour des personnes orientées par la MDPH et qui étaient suivies par le secteur¹⁸⁴ ».

▪ **Le rapprochement entre secteurs sanitaire et médico-social au service des usagers¹⁸⁵**

« Il y a une réelle rencontre culturelle entre deux secteurs. Nous avons appris dans un premier temps à nous connaître et à nous reconnaître, entre professionnels des deux secteurs. Les regards portés sur les personnes peuvent être croisés, complémentaires, opposés. L'essentiel est qu'il y ait toujours une volonté de dialogue et d'échanges pour comprendre la logique de l'autre, ce qui a toujours été le cas depuis le début du partenariat. Il y a nécessité de fixer un cadre clair et précis des modes de relation ainsi que la volonté de conserver ce cadre quelles que soient les situations et de l'inscrire dans le temps¹⁸⁶ ».

Exemple de la Maison d'accueil spécialisée les Acacias :

« Gérée par l'Adapei du Var, la MAS les Acacias accueille des adultes qui présentent des troubles psychiques auxquels sont associées des déficiences intellectuelles très importantes. Ils souffrent par exemple de psychoses déficitaires ou de troubles autistiques et sont, pour la plupart, hospitalisés depuis très longtemps. Pour leur offrir une alternative à l'hospitalisation la MAS les acacias compte 57 places d'hébergement en internat. L'une des originalités du projet réside dans le fait que 40 places sont réservées aux patients provenant du centre hospitalier Henri Guérin. De son côté, l'hôpital, qui n'a pas vocation à réaliser de l'hébergement longue durée, peut, par la réorientation de ce public relevant d'avantage du médico-social, recentrer ses moyens sur le soin. Les autres places disponibles permettent à la MAS d'accueillir des résidents issus d'autres établissements sanitaires, du domicile de leurs parents

184 IGAS, RAPPORT N°RM2011-133P <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570/0000.pdf>, page 47

185 Apriles : Agence des Pratiques et Initiatives Locales

http://www.apriles.net/index.php?option=com_sobi2&sobi2Task=sobi2Details&catid=3&sobi2Id=1506&Itemid=95

186 IGAS, RAPPORT N°RM2011-133P <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570/0000.pdf>, page 47

ou d'autres établissements médico-sociaux qui ne sont plus adaptés à leurs besoins. A cela il faut ajouter trois places en accueil de jour ainsi que trois places en hébergement temporaire.¹⁸⁷ »

■ **Un accompagnement médico-social, plus adapté aux besoins des personnes accueillies**

L'Adapei propose un accompagnement médico-social sur le long terme, qui prend à la fois en compte les besoins thérapeutiques, éducatifs et sociaux des personnes hébergées. Les patients deviennent des résidents, les lieux de vie sont adaptés, des formes de communication sont mises en œuvre afin de favoriser le développement de leurs capacités cognitives. Tous les soins et traitements - hormis les frais dentaires et les lunettes sont pris en charge par la MAS. L'accompagnement est assuré par une équipe pluridisciplinaire salariée de l'Adapei :

- *« une équipe de soin : médecins (généraliste, rééducateur, psychiatre), infirmières*
- *une majorité de personnel éducatif : éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologique (AMP), aides soignants. Ces derniers sont des professionnels du soin, mais leur mission est aussi l'accompagnement éducatif.*
- *la permanence des soins est assurée par des infirmières. Le médecin généraliste, le médecin rééducateur et le médecin psychiatre consultent dans l'établissement et se déplacent selon les nécessités ;*
- *les prises en charge thérapeutiques (psychiatriques, psychologiques, kinésithérapie et les soins infirmiers) sont effectuées par les professionnels de l'établissement*
- *un cas d'hospitalisation, des échanges d'information sont assurés quotidiennement avec la famille, les équipes soignantes et les médecins qui prennent en charge le résident. L'établissement fournit une fiche de liaison précisant toutes les informations médicales et paramédicales. Les membres du personnel qui prennent soin de façon habituelle du résident hospitalisé sont détachés sur leur temps de travail et se rendent à son chevet pour limiter la perte des repères et faciliter les transmissions avec l'équipe soignante d'accueil¹⁸⁸ ».*

■ **Quelques échecs lors de rapprochement du secteur sanitaire et médico-social**

« La MAS de Pierre-feu-du-Var s'inscrit dans les orientations de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) » du 21 Juillet 2009 qui invite les secteurs sanitaire et médico-social à se rapprocher afin de mieux répondre aux besoins de santé des populations sur les territoires. Ce projet constitue une première en matière de coopération sanitaire et médico-sociale. Les MAS existent déjà, mais à la différence de la Maison d'accueil spécialisée les acacias, elles sont gérées par les hôpitaux psychiatriques eux-mêmes et leurs salariés sont des personnels hospitaliers. Ici, l'établissement qui se situe à l'extérieur de l'hôpital est entièrement géré par l'Adapei, tandis que les professionnels y travaillant sont issus du secteur médico-social.

Le projet prévoit par ailleurs une coopération entre la MAS et l'hôpital en termes de mutualisation des moyens et de transfert de budgets. Une volonté qui se heurte cependant aux différences culturelles entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social¹⁸⁹ ».

187 IGAS, RAPPORT N°RM2011-133P <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570/0000.pdf>, page 47

188 Op. Cit. IGAS, RAPPORT N°RM2011-133P

189 Apriles : Agence des Pratiques et Initiatives Locales http://www.apriles.net/index.php?option=com_sobi2&sobi2Task=sobi2Details&catid=3&sobi2Id=1506&Itemid=95

PARTIE II : L'accompagnement dans les activités

Rappel de la lettre de cadrage

« Les pratiques visant à promouvoir la qualité de vie dans l'accompagnement dans les activités » constituent un des axes du second volet du Programme Qualité de vie en MAS-FAM de l'ANESM¹⁹⁰. La Lettre de cadrage définit les modalités d'exploration de ce champ en proposant d'explorer les questions suivantes :

- « Quel sens donner aux activités (éducatives, thérapeutiques, créatives...)?
- Comment mettre en place des activités adaptées aux besoins/attentes des résidents ?
- Comment veiller à soutenir un processus d'apprentissage tout au long de la vie ?
- Comment constituer les groupes (notamment lorsque les établissements accueillent un public «hétérogène»)?
- Comment favoriser les activités à l'extérieur de l'établissement ? »
- Comment améliorer « l'articulation des dimensions thérapeutiques et socio-éducatives de l'accompagnement ? »

¹⁹⁰ Op. cit. ANESM, *Lettre de cadrage – Programme qualité de vie en MAS-FAM*.

1. Éléments de définition de « l'activité »

Le corpus bibliographique examiné indique que la qualité de vie en MAS-FAM est garantie à travers deux volets institutionnels :

- l'accompagnement dans la vie quotidienne, qui constitue le fondement des projets collectifs des MAS et des FAM (cf. partie I du présent document) ;
- et l'accompagnement dans les activités.

La notion d'accompagnement dans l'activité est intimement liée au profil des résidents en MAS-FAM. Cependant, le point commun des MAS et des FAM réside dans le fait que les personnes accueillies présentent des profils très hétérogènes et sont, en grande majorité, en situation complexe de handicap comme le confirme les données statistiques disponibles :

*« La majorité des places en MAS sont des places d'internat (91,7 %), et 6,5 % sont des places d'accueil en externat. La majorité des places (62,5 %) est dédiée à l'accueil de personnes souffrant de polyhandicap et 21,2 % des places sont consacrées à l'accueil de personnes ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychiques. »*¹⁹¹

Définition du concept de polyhandicap

*« Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne »*¹⁹².

*« Ce sont des enfants, adolescents et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies progressives et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond est associé à d'autres troubles (troubles moteurs) et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié, associant éducation, soins, communication et socialisation »*¹⁹³.

A la question « *qu'est ce qu'une activité en MAS-FAM ?* », les professionnels réunis en atelier ont défini l'activité comme « *un support de mise en œuvre des projets individualisés des résidents* » dont les finalités sont « *diverses* » : « *objectifs éducatifs tels que la "socialisation" ou la recherche d'une "évolution ou d'un maintien des acquis" (...) épanouissement du résident ou encore (l')ouverture sur le monde par le biais de la "communication", de "l'occupation à l'intérieur de l'établissement et beaucoup de choses à l'extérieur de la structure pour les ouvrir au monde extérieur et pour les faire sortir des murs" »*¹⁹⁴.

Chavaroche, pour sa part, définit les activités comme « *s'inscrivant dans un temps séquentiel discontinu, un espace dédié, des relations stables, des objectifs précis, à la différence de la vie quotidienne caractérisée par un temps continu, dans un espace connu, doté d'une permanence relationnelle avec des professionnels divers, avec des objectifs à visée généraliste* »¹⁹⁵.

¹⁹¹ MAKDESSI, Y., avec la collaboration de MAINGUENE, A. *Établissement et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006. Tome 2 : les structures de soins et d'hébergement*, DRESS, Série Statistiques, N° 141, janvier 2010, 138 p.

¹⁹² Op. cit. Décret n°2009-322.

¹⁹³ Op. cit. ANESM, *Lettre de cadrage – Programme qualité de vie en MAS-FAM*.

¹⁹⁴ NICOLAS, F. *La bientraitance : donner du sens au quotidien, Principaux résultats issus de l'étude préparatoire au Carrefour 2 : « Activités ? Occupations ? Temps libre ? Errance ? » dans le cadre des journées nationales M.A.S./F.A.M. « Art de vivre et bientraitance, sens et qualité au quotidien »*. CREA Bretagne : janvier 2005, n°9, 5 p.

¹⁹⁵ CHAVAROCHÉ, P., *Travailler en MAS : l'Éducatif et le Thérapeutique au quotidien*, Erès, 2002, 199 p., collection Trames.

1.1 Problématiques rencontrées par les résidents des MAS-FAM en termes « d'activité »

Concevoir et définir « des activités » adaptées aux personnes accueillies en MAS-FAM nécessite une compréhension fine de leurs problématiques spécifiques et du cadre réglementaire régissant l'organisation de ces activités. Des préconisations et lignes directrices permettant de développer des activités à même de garantir aux usagers des MAS-FAM un accompagnement de qualité, seront présentées ci-dessous.

1.2 Obligations en termes « d'activité » des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées adultes

Pour ce qui relève des modalités de déroulement de l'activité, plusieurs dispositions récentes ont renforcé de manière notable les obligations des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées adultes. Les MAS-FAM étaient déjà tenus de se conformer aux dispositions légales et réglementaires afférentes au projet d'établissement¹⁹⁶ (articles L. 311-8¹⁹⁷ et D. 311-38¹⁹⁸). S'ajoutent à ces textes les dispositions de l'article D. 344-5-5¹⁹⁹. Elles indiquent que pour garantir la qualité de l'accompagnement en termes « d'activités », les établissements doivent désormais :

- « *détaille(r) les caractéristiques générales des activités et prestations mise en œuvre qui constituent le cadre de référence des actions de soutien médico-social et éducatif prévues par le contrat de séjour* » ;
- « *précise(r) les modalités de la mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement* » ;
- « *détaille(r) la composition de l'équipe pluridisciplinaire et préciser les modalités de coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs* » ;
- « *précise(r) le contenu de la collaboration de l'établissement ou du service avec d'autres partenaires, notamment lorsque la personne est accompagnée par plusieurs structures. Cette collaboration doit être formalisée et peut donner lieu à la conclusion d'une convention ou s'inscrire dans l'une des autres formules de coopération mentionnées à l'article L. 312-7* » ;
- « *prévoit(r) les modalités de transmission aux structures d'accompagnement de toute information sur les mesures permettant la continuité et la cohérence de l'accompagnement lorsque la personne est réorientée* » ;
- « *prévoit(r) les modalités d'élaboration d'accès et de transmission d'un nouveau dossier de la personne accueillie* ».

Ainsi, l'évolution du régime juridique qui encadre le déroulement des activités en MAS-FAM impose une actualisation importante des projets d'établissement de ces entités.

¹⁹⁶ ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. ANESM, décembre 2009.

¹⁹⁷ *Code de l'action sociale et des familles. Partie législative. Livre III. Titre Ier. Chapitre Ier. Section 2 : Droits des usagers. Article L.311-8.*

¹⁹⁸ *Code de l'action sociale et des familles. Partie réglementaire. Livre III. Titre Ier. Chapitre Ier. Section 2 : Droits des usagers. Sous-section : Projets d'établissement ou de service. Article D. 311-38.*

¹⁹⁹ Op. cit. Décret n° 2009-322, article 1.

1.3 Principales préconisations relatives à l'accompagnement des résidents dans leurs activités

1.3.1 Préconisations générales

Les travaux du Dr Catherine BRISSE et de Philippe CAMBERLEIN²⁰⁰ permettent de dégager des préconisations à caractère général quant à l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans leurs activités :

- « le recours à des techniques de communication simplifiées, verbales et non verbales comme les pictogrammes, permet bien souvent à la personne polyhandicapée de montrer plus de compétences à comprendre et de capacité à décider que ce que le premier abord le laisserait croire ;
- la régularité des repères spatiaux et temporels ou la ritualisation des temps d'échanges, par exemple, en raison même de leur répétitivité, permettent à la personne polyhandicapée d'agir de façon un peu plus libre puisque se déroulant dans un cadre connu par elle par avance et de ce fait maîtrisé;
- considérer que la personne polyhandicapée peut effectivement décider, dans les limites de ce qu'il lui est possible d'assumer sans mise en danger, pour des choix concrets inscrits dans la vie quotidienne : exprimer une acceptation ou un refus d'intervention sur son corps ; choix d'une activité, d'un vêtement, d'une décoration de sa chambre, etc.
- favoriser pour les adultes polyhandicapés, à travers l'accueil temporaire ou séquentiel, un projet personnalisé pouvant alterner, selon des rythmes modulés et individualisés, la vie à domicile, l'accueil de jour et l'accueil avec hébergement. Cela implique que les établissements s'organisent en conséquence avec toute la complexité qui en découle ;
- ne pas confondre "parentalité" et "tutelle" quand bien même les deux fonctions seraient assumées par la même personne. La tutelle est une mesure juridique de protection de la personne et de ses intérêts qui a largement été réformée par la loi du 5 mars 2007. La parentalité est d'une autre nature et renvoie au lien et à la vie partagée, avec tout ce qu'elle implique d'affects profonds;
- l'acceptation réciproque que "l'autre", respectivement le professionnel et le parent, connaissent à égalité, mais différemment, la personne polyhandicapée mieux que quiconque et peuvent être chacun un expert et une ressource pour la personne polyhandicapée. Cette approche limite le risque permanent d'abus possible en terme de "toute puissance" parentale ou professionnelle, l'un et l'autre se complétant et s'équilibrant²⁰¹ ».

1.3.2 Préconisations relatives à la conception des activités

Pour construire un accompagnement adapté au quotidien à travers l'ensemble des activités, une première étape consiste en l'observation du résident afin d'évaluer ses besoins, ses attentes, ses centres d'intérêt mais aussi ses capacités et potentialités. Cet accompagnement nécessite une réflexion en amont pour définir un protocole individualisé de mise en œuvre des activités au profit du résident et décliné en plusieurs axes :

- Réfléchir à l'indication de l'activité :

Proposer une activité à un résident doit reposer sur une "indication" étayée par un travail de réflexion approfondi de la part de l'équipe. Chavaroche développe cette préconisation en précisant qu'« il s'agit bien par cette réflexion de proposer une activité non "pour l'occuper", "parce qu'il ne fait rien de ses journées", "parce que ça lui fera du bien"... mais pour tenter de répondre à une problématique que le travail clinique de l'équipe aura peut-être contribué à mieux identifier et sur laquelle elle fait l'hypothèse qu'une activité peut mettre en

²⁰⁰ BRISSE C. et CAMBERLEIN P. Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées, version développée d'un article paru dans *La Revue de l'infirmière* : Cesap, 2010, n 166, 9 p.

²⁰¹ Op. cit. BRISSE et CAMBERLEIN.

*mouvement une autre dynamique de vie pour le sujet. Ce travail vise à inscrire la proposition de médiation dans un champ mieux cerné, qu'il soit thérapeutique, éducatif, social, cognitif ou expressif.*²⁰² »

Ainsi, des indications individualisées pour chaque résident apparaissent comme constituant une des clés d'un accompagnement de qualité.

- **Définir un objectif pour chaque activité :**

Pour l'ensemble des professionnels interrogés dans le cadre d'une étude réalisée par le CREAI de Bretagne,²⁰³ il est clair qu'il faut avant tout définir un objectif à une activité avant de la mettre en place. Ces objectifs doivent cependant être plus précis et plus fins que ceux de la vie quotidienne, à visée généraliste : « *On en attend des activités un résultat, une réussite, même petite. Il y a un objectif fixé à réaliser* »²⁰⁴.

- **Adapter l'activité aux résidents :**

De l'avis de ces professionnels, la difficulté principale pour bâtir une activité reste bien encore de pouvoir élaborer des outils adaptés aux handicaps de chaque résident accueilli en MAS-FAM : « *Il manque dans la structure des activités adaptées aux handicaps des résidents* ».

Les activités doivent être adaptées en tenant compte de deux impératifs :

- les *capacités* du résident. Cela suppose, néanmoins, de pouvoir s'appuyer sur une méthode d'évaluation robuste permettant « *de déterminer ce qu'il sait faire et ce qu'il pourrait faire* ».
- Les *goûts et centres d'intérêts* des résidents. Les professionnels soulignent l'importance de « *la prise en charge individualisée par rapport aux goûts des résidents pour préserver leurs acquis dans chaque choix effectué* »²⁰⁵.

- **Evaluer l'activité**

Il s'agit d'« *évaluer l'activité au regard des objectifs définis en amont afin de savoir s'il est opportun ou non de la reconduire* »²⁰⁶. Ce processus d'évaluation nécessite l'implication de toute l'équipe pluridisciplinaire afin de permettre de mieux répondre aux besoins des résidents.

2. Donner du sens aux activités

Les 28^{èmes} journées des FAM-MAS organisées en mai 2011 avaient pour thème « *Rechercher le sens et les sensations* »²⁰⁷. A cette occasion, la finalité des activités a été ainsi définie : « *le bien-vivre, ni activisme ni occupationnel mais reliées au projet personnalisé* »²⁰⁸.

²⁰² CHAVAROCHE, P. *Épistémologie d'un lieu aux marges de l'humain : la Maison d'Accueil Spécialisée*, Paris, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, 261 p. + Annexes, Université Paris X Nanterre, École doctorale 139 « Connaissance, Langage, Modélisation », 2009.

²⁰³ Op. cit. NICOLAS.

²⁰⁴ Op. cit. NICOLAS.

²⁰⁵ Op. cit. NICOLAS.

²⁰⁶ Op. cit. NICOLAS.

²⁰⁷ CREAI Pays de Loire et Aquitaine. 28^{èmes} Journées Nationales de formation des Personnels des MAS et FAM. Bordeaux : 19 et 20 mai 2011 et plus spécifiquement l'atelier 3 du 20 mai 2011.

< <http://www.creai-nantes.asso.fr/docs/Texte%20atelier%20mas.pdf> > (novembre 2012).

²⁰⁸ Op. cit. CREAI Pays de Loire et Aquitaine, mai 2011.

2.1 Activités versus temps libre, occupations et errance en MAS-FAM

Trouver le juste équilibre entre les activités et les différentes temporalités de la vie quotidienne constitue une préoccupation majeure des professionnels en MAS-FAM.

En effet, comprendre les différences et fonctions respectives des notions de « *temps libre* », d'« *occupation* » et d'« *errance* » est essentiel pour apporter des réponses adaptées aux résidents. Ces différents « moments » de la vie en institution sont déterminants pour valoriser, maintenir, stimuler et développer les acquis, favoriser l'épanouissement, le plaisir et éviter l'ennui des résidents.

Les professionnels soulignent la difficulté que rencontrent les Aides Médico-Psychologiques et les Aides-soignants en charge de l'accompagnement des résidents dans les activités à formaliser leurs projets, estimant que « la formation initiale » de ces personnels les prépare peu à conceptualiser ces différentes temporalités²⁰⁹.

- Temps libre

Le temps libre permet l'expression du rythme individuel, en opposition au rythme institutionnel. Il s'agit d'un temps non programmé, sans accompagnement :

« Qu'ils soient individuels ou collectifs, les temps libres sont des temps qui permettent l'expression des désirs des résidents où ils ne sont pas dans des activités structurées. (...) Le temps libre offre un espace de liberté, un espace d'expression, de réalisation. Des professionnels témoignent avoir été surpris par une réalisation d'un résident sur ces temps libres. L'absence de l'autre fait naître la créativité »²¹⁰.

- Occupation

« Une occupation permet de passer du temps, ce n'est rien de très précis et de très construit. Il semble bien que ce soit cette notion de « construit » qui fasse toute la différence entre activités et occupation. Coiffer un résident est un acte de la vie quotidienne. Le maquiller, lui couper les cheveux est une occupation lorsqu'elle se fait sans jour fixe, sans lieu précis... Elle devient activité après élaboration et présentation à l'équipe du projet d'un salon esthétique qui précise le lieu, les jours, les référents... »²¹¹.

- L'errance

L'errance est le plus souvent perçue de manière négative par les professionnels. Ceux-ci l'expliquent par « le manque d'intérêt pour les activités proposées, les activités non adaptées, le manque de disponibilité des encadrants »²¹².

En définitive, il s'agit d'éviter, comme le souligne Philippe Chavaroche, le risque d'activisme avec « une inflation d'activités proposées aux résidents au détriment du sens qu'elles peuvent prendre pour eux et pour les équipes éducatives et soignantes, pour pallier à l'envahissement d'un immobilisme mortifère²¹³ ». Jacques Le Goff mentionne également la crainte du vide et la tentation de combler le vide : « il faut redécouvrir l'ennui, espace de création / récréation »²¹⁴.

²⁰⁹ Op. cit. NICOLAS.

²¹⁰ Op. cit. NICOLAS.

²¹¹ Op. cit. NICOLAS.

²¹² Op. cit. NICOLAS.

²¹³ CHAVAROCHE, P., HUMBERT, C. Comment travaillons-nous en MAS/FAM, espace de vie des personnes ?, *Journée régionale de formation des personnels des MAS et FAM* organisée par le CREAI de Bretagne, 22 Juin 2006, 17 p.

²¹⁴ Op. cit. NICOLAS.

Créer des plages de calme dans la journée au sein des MAS-FAM²¹⁵

Présentation de la démarche :

« (...) notre groupe a choisi de chercher des solutions pratiques pour créer quelques "plages de calme" durant la journée, alors que l'environnement habituel est envahi de bruits, de passages, de visites, de téléphones inhérents à la vie institutionnelle (ménage, va et vient aux ateliers, soins et mobilisations etc.)

- Nous décidons de privilégier 45 min durant l'après-midi, de 15h15 à 16h00 pour réaliser ensemble une des activités prévues en cours de semaine (musique, peinture, pâte à modeler, ordinateur, cartes, etc.).
- La coordinatrice de groupe a demandé à l'éducatrice de participer aux activités de soins pour libérer ensuite du temps des soignants, afin que ces derniers puissent prendre part à cette activité commune sans arrière-pensée.
- Nous avons demandé à la femme de ménage de fermer la porte du local qu'elle est en train de nettoyer, en lui expliquant les raisons de cette demande.
- Nous avons mis un panneau "ne pas déranger" devant la porte du groupe durant ce moment de calme.

Ce qui a changé

- Durant cette activité plus calme, les personnes handicapées manifestent nettement une plus grande attention et une continuité plus soutenue dans ce qu'elles font.
- Les camarades respectent plus facilement le temps que prend un des leurs pour réaliser quelque chose pendant que le reste du groupe attend pour continuer l'activité.
- Avec le même temps, on peut faire davantage d'activités.
- La motivation du personnel durant cette activité collective dans le calme est manifeste.

Remarques

- 45 min de calme dans une journée, cela semble court, mais il nous semble difficile de les maintenir. Il vaudra donc mieux diminuer ce temps à 30 min, mais les maintenir. Les exigences dues au programme de stimulation et de soins, ainsi qu'à la gestion du groupe restent très fortes et sont ressenties comme prioritaires. »

2.2 Activités thérapeutiques versus activités éducatives

Les activités développées en MAS-FAM ont souvent une double finalité : finalité thérapeutique d'une part et finalité éducative d'autre part.

Pour Chavaroche²¹⁶ accompagner les résidents des MAS-FAM dans leurs activités « relève donc tout autant du soin, du "thérapeutique", que de "l'éducatif". Les aider à moins souffrir et les aider à prendre leur place dans notre monde, voilà deux orientations qui, dans les institutions, ont parfois tendance à se cliver, à s'exclure, à s'ignorer voire à s'affronter. (...) La pluridisciplinarité dans les MAS et FAM doit donc en permanence aider à articuler, dans un jeu complexe de différenciation et de complémentarité, des approches thérapeutiques et éducatives à la fois techniques et rigoureuses et suffisamment souples et ouvertes²¹⁷ ».

Ces deux niveaux « thérapeutique » et « éducatif » sont liés, et pour les résidents accueillis en MAS-FAM, nombre d'outils se révèlent utiles à condition qu'ils ne soient pas utilisés comme de simples grilles qui ne sauraient rendre compte de la complexité de leur état physique et psychique : les résidents des MAS et FAM

²¹⁵ BAECHELER, A., CHAUVIE, J.M., GAGNEBIN, M., et al. *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien. Une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées*. Lucerne : Edition SZH/SPC, 1997, 48 p.

²¹⁶ Op. cit. CHAVAROCHE et HUMBERT.

²¹⁷ Op. cit. CHAVAROCHE et HUMBERT.

demandent donc une déclinaison particulière de ce qu'il est nécessaire de prendre en compte dans l'élaboration de leurs projets individuels²¹⁸.

▪ **Activités thérapeutiques**

Comme cela a été suggéré dans la définition de Chavaroche, une activité se déroule dans un espace physique (espace dédié) et un espace temps distincts de la vie quotidienne (temps séquentiel, discontinu). Une activité est alors caractérisée par un travail clinique préalable, un cadre, un contenu et une supervision permettant d'accompagner le résident de manière satisfaisante :

- **Un travail clinique préalable**²¹⁹

Ce travail doit permettre de :

- repérer les dispositions du résident ;
- recueillir l'accord préalable du résident pour l'activité proposée ;
- tenir compte des attitudes ambivalentes et de la difficulté des résidents à se projeter dans le temps ;
- respecter le refus du résident, mais être là pour lui, la séance suivante devant être programmée à la même heure, au même lieu : « *Ce n'est parfois qu'à cette condition qu'il pourra peu à peu s'inscrire dans cette proposition, après avoir vérifié que les professionnels sont garants de sa validité et de sa solidité.* »

Les professionnels doivent faire preuve de maîtrise de la technique et de rigueur méthodologique : Cette maîtrise doit notamment être assurée par la formation, les échanges entre équipes et les lectures :

*« C'est ce qui peut garantir à l'usager que l'on ne fait pas "n'importe quoi" avec lui, mais que ce qu'on lui propose s'inscrit dans des pratiques reconnues, soutenues par des savoirs, des techniques, et validées par la communauté professionnelle. Si, dans l'activité, la relation qui va s'établir entre le patient et les professionnels ou au sein du groupe de patients est bien entendu primordiale, elle ne saurait advenir (si elle advient car cela n'est jamais acquis d'avance!) hors de cet appareillage théorico-pratique. "Faire du relationnel" ne va pas de soi, cette expression n'a pour nous que peu de sens. Faire de la poterie, un massage, et même peut-être une simple promenade, ne s'improvise pas. »*²²⁰

Par ailleurs, Chavaroche insiste l'importance de veiller à ce que l'activité centrée sur son « *dedans* » ne se coupe du « *dehors* » institutionnel.

- **un cadre**

*« Le cadre est la traduction d'une visée thérapeutique, d'un projet de resocialisation ou d'apprentissage, dans la concrétude d'un temps précis et fixe, d'un espace connu et stable, de modalités de rencontre répétitives et sécurisantes... C'est à travers cet ancrage dans la réalité que le patient pourra se saisir de cette intention, de ce désir de l'équipe et, peut-être, pourra tenter de s'y arrimer pour y mettre en travail sa souffrance et ses difficultés. »*²²¹

La qualité du cadre doit être en mesure de pouvoir résister aux « attaques », en particulier face aux personnes très déstructurées qui vont projeter sur ce cadre leur désorganisation interne en refusant ou en mettant en échec l'activité qui leur est proposée. L'activité est alors un moyen pour favoriser la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, favoriser l'expression des capacités, si petites soient-elles.

²¹⁸ Op. cit. CHAVAROCHE et HUMBERT.

²¹⁹ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²²⁰ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²²¹ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

- un contenu

Philippe Chavaroche fait le constat *«qu'il n'existe pas, pour les personnes gravement handicapées mentales aux déficiences et pathologies étroitement intriquées, de modèle évident qui, à lui seul, pourrait donner un sens à l'action des professionnels. Il est donc nécessaire de penser la pratique institutionnelle d'accompagnement autour d'un sens à donner aux comportements des résidents, sens qui ne peut émerger que d'un partage de tous les professionnels, notamment avec ceux qui sont dans les relations les plus proches, donc les plus éprouvantes, avec les résidents.»*²²²

Il s'agit en particulier donner du contenu aux « activités » qui risquent « une érosion du sens ». Il faut donc essayer de s'en prémunir : *« il faut travailler en permanence à en définir les contours, les spécificités, les limites, pour aider à lutter contre cette érosion ».*

Les professionnels des MAS ou des FAM se trouvent le plus souvent dans une recherche permanente de mobilité, d'activité afin d'éviter « l'immobilisme, la chronicisation », le vide, alors que le public accueilli, du fait de la gravité du handicap, éprouve souvent des difficultés à s'inscrire spontanément dans la dimension du « faire ». Il ne s'agit donc pas d'accumuler des activités pour conjurer ce « vide » mais rechercher à travers les pratiques quotidiennes les possibilités d'expression, de plaisir, de découverte, d'échange :

*« Le domaine des "activités" montre également combien le modèle éducatif un peu stéréotypé génère des échecs à répétition. C'est notamment le cas dans les pratiques institutionnelles où domine "l'activisme". Les activités y sont alors investies du pouvoir de "réparer" ce qu'il peut y avoir de trop difficile à penser pour les équipes en terme de maladie, de souffrance, de régressions et d'angoisses de mort »*²²³.

- Supervision de l'activité

Cette supervision, assurée par un intervenant extérieur, permet *« un travail d'ordonnement et de mise en sens de ce matériel clinique et doit s'opérer pour que le travail de médiation conserve sa dynamique, pour que s'élaborent des hypothèses de compréhension de "ce qui se passe". (...) C'est ici tout le sens attendu d'un travail institutionnel qui intègre les activités dans une démarche globale de soin, qui ne les surévalue pas et qui les considère comme un outil qu'il convient de manier avec rigueur et attention »*²²⁴.

- Valorisation du résident

*« Pour la personne handicapée, faire une activité, faire partie d'un groupe, c'est mettre un mouvement dans sa journée, créer une dynamique dans les habitudes. C'est aussi être attendu par quelqu'un, et donc être reconnu. Valoriser l'identité, valoriser la personne par la sollicitation, créer parfois l'épanouissement, donner du sens à un acte, un geste. Valoriser, c'est reconnaître l'autre dans sa différence, c'est trouver de la complémentarité et non de l'opposition, apporter de la confiance à l'autre et lui donner l'envie de poursuivre le travail commencé, l'envie de revenir. Afficher un dessin sur un mur, partager un gâteau réalisé en cuisine, prendre une photo du pique-nique et l'accrocher sur le pêle-mêle, autant de petits détails qui valorisent le résident. Il s'agit de "donner du sens" »*²²⁵.

²²² Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²²³ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009

²²⁴ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009

²²⁵ Op. cit. NICOLAS.

▪ Activités éducatives

Une enquête²²⁶ auprès des professionnels de MAS-FAM montre que pour une partie des professionnels, l'éducatif ne relève pas de leurs fonctions. L'éducation relève, à leurs yeux du monde de l'enfance et ne constitue pas un référentiel pertinent dans un univers d'adultes : « *nous travaillons auprès d'adultes, donc l'éducation est à peu près terminée* ». Néanmoins, pour une majorité de professionnels, l'éducation est associée aux missions de socialisation et d'apprentissage de la vie en société. Ces missions renvoient aux finalités suivantes : « *"apprendre le respect d'autrui et de soi", "transmettre les valeurs de la société, ouverture vers l'extérieur", "respect des règles de vie, des droits et devoirs", "permettre à une personne d'acquérir des comportements et attitudes adaptés à la société dans laquelle on vit pour lui permettre d'accéder à une vie sociale"* ».

Pour ces professionnels, les activités éducatives recouvrent différentes finalités :

- « *enseigner, apprendre, transmettre, permettre le développement de savoir-être, amener à réfléchir* » ;
- « *maintenir les acquis et développer les potentialités* », « *tout faire pour éviter les régressions* », « *faire progresser* », « *viser plus d'autonomie* » ;
- « *stimuler la curiosité* », « *la découverte* », « *l'épanouissement* ».

Activités éducatives et informatique

« *A la MAS, sous des regards neufs, dénués d'a priori, et enfin traités en adulte par une jeune équipe d'auxiliaires de vie souvent non diplômés, une bonne partie d'entre eux a réalisé en quelques mois une évolution psychologique et intellectuelle remarquable. Il y avait, en effet, à la MAS une ergothérapeute et une orthophoniste de grande qualité, qui travaillaient en lien étroit avec les auxiliaires de vie. Ensemble, elles dotaient les résidents de "tableaux de communication", avec des pictogrammes plus ou moins simples, concrets ou plus abstraits, en fonction de leurs capacités. Pour chacun, l'accès à l'ordinateur a été tenté, avec des commandes adaptées et des logiciels interactifs de complexité croissante. Ainsi ont été obtenus des progrès, considérables chez beaucoup, dans la communication et les connaissances. Certains des programmes informatiques maîtrisés correspondaient à un niveau de 6 ans d'âge mental : une belle performance pour des personnes dites "intestables" »²²⁷.*

2.3 Activités adaptées aux publics des MAS-FAM

2.3.1 Activités physiques et sportives

La loi du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale promeut l'exercice des droits des personnes handicapées accueillies en établissement ou service médico-social. A travers ce cadre légal, les activités physiques et sportives doivent donc être intégrées dans les projets d'établissement, collectifs ou individualisés.

²²⁶ DEBITU, C. et al. *La bientraitance, un plus au quotidien : accompagner, éduquer, animer, Principaux résultats issus de l'enquête préparatoire aux journées nationales M.A.S./F.A.M. «Art de vivre et bientraitance, sens et qualité au quotidien* ». CREAI Bretagne : octobre 2004, n°7, 8 p.

²²⁷ ZUCMAN, E. *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert, 2007, 223 p., Collection Espace Ethique.

Focus juridique

- Loi de 1975 : « *L'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* ».
- Le nouvel article D. 344-5-3 définit parmi les missions des MAS, FAM et SAMSAH, celles qui relèvent de la vie sociale, culturelle et sportive de la manière suivante (J.O.R.F. mars 2009) : « (...) *favoriser la participation des personnes accueillies ou accompagnées à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées* »²²⁸.

Ainsi dans le cadre du projet de vie de chaque résident, des animations doivent être mises en place afin d'assurer le développement et l'évolution des personnes en charge. Ces activités doivent être structurées, organisées, encadrées par l'équipe avec un ou deux référents responsables de l'activité et du suivi du résident. Un certain nombre d'activités physiques et sportives « classiques » sont actuellement proposées dans les MAS-FAM : natation, équitation, tir sportif ou à l'arc, tennis de table, cyclisme, tricycle, marche, pêche etc.

Or compte tenu du profil des résidents²²⁹, mettre en place des activités physiques et sportives en MAS-FAM nécessite d'adopter une approche pédagogique spécifique afin de proposer des sports adaptés. En effet, selon la nature du handicap (lourd/léger, mobilité réduite, troubles sensoriels, déficience intellectuelle) le résident peut avoir des difficultés à se situer dans l'espace et le temps et a souvent un faible contrôle de son affectivité.

Les activités physiques et sportives, pour une population handicapée se doivent d'avoir comme caractéristique première leur adaptabilité aux personnes en situation complexe de handicap. Dans les MAS-FAM, le polyhandicap est prédominant ainsi que les déficiences mentales moyennes et profondes. C'est pourquoi l'on parle d'Activité Physique Adaptée (APA) avec comme objectifs de favoriser la santé, l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale des résidents, la finalité étant d'améliorer les acquis et de prévenir les régressions des personnes en situation de handicap.

Le Guide méthodologique²³⁰ édité par la DRJSCS Centre formule les préconisations suivantes :

- Les activités proposées doivent : « *favoriser les situations sécurisantes, permettant d'instaurer un climat de confiance, et la notion de plaisir dans la pratique. Dans vos consignes, soyez simples et bref en employant un vocabulaire adapté et commun. Matérialisez vos consignes, accompagnez par le geste ou par une démonstration. Pour les personnes ayant un handicap psychique, il est important de rester calme face aux comportements de la personne, d'éviter les réactions de peur et de bien observer ses comportements, faire comprendre l'intérêt des normes et des règles sociales et proposer des situations socialisantes avec tact et diplomatie* » ;
- « *Il s'agit surtout d'accompagner avec bienveillance la personne, de façon adaptée à ses besoins spécifiques, de simplifier les consignes et d'aider à la compréhension et au repérage* » ;
- « *La pratique sportive pour les personnes en situation de handicap mental ne nécessite pas ou très peu de matériel spécifique. Avec un peu d'imagination et d'astuce, ils sont peu coûteux et faciles à mettre en place (pictogrammes, schémas très simples, signalétique adaptée, codes couleurs...)* ».

²²⁸ POINSOT, O. MAS, FAM et SAMSAH : de nouvelles conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement. Le blog de Maître Olivier Poinot (Cabinet Grandjean Poinot et Associés), 26/03/09.

<http://avocats.fr/space/olivier.poinot/content/mas--fam-et-samsah---de-nouvelles-conditions-techniques-minimales-d-organisation-et-de-fonctionnement_DC57965C-6A46-43B4-BA6E-54A76F671BD7> (novembre 2012).

²²⁹ Direction Régionale Jeunesse Sports Cohésion sociale (DRJSCS) Centre. *Guide méthodologique. Edition 2012. Associations sportives, établissements médicaux sociaux : quels projets communs autour des personnes en situation de handicap ?* Orléans : octobre 2012.

²³⁰ Op. cit. DRJSCS 2012.

Le guide souligne le rôle déterminant de l'éducateur sportif dans le développement d'activités physiques et sportives :

- « *Quel que soit son statut (salarié, bénévole), il est attendu d'un éducateur sportif qu'il veuille à préserver l'intégrité physique et morale des pratiquants. Pour cela, il a une obligation de sécurité : obligation de surveillance, obligation de créer des situations pédagogiques en rapport avec les capacités de réalisation du public. Il lui faut prendre en compte tous les facteurs influant sur la sécurité (spécificité de l'âge, particularités des individus, problèmes médicaux, discipline, prévenir les débordements, prise en compte de l'environnement (lieu, climat..), organisation des déplacements, l'utilisation du matériel). La démarche pédagogique doit être appropriée, avec un langage adapté à son public.* »

Les activités physiques et sportives qui sont proposées doivent obéir à des indications strictes. Pour les personnes en situation de handicap mental sévère ou profond, le secteur des Activités Motrices leur est spécifiquement dédié.

Le rapport rédigé par Audrey Gaspard dans le cadre d'un travail organisé par l'Office Franco-Québécois de la Jeunesse relatif aux activités physiques adaptées développées au sein d'un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou physique propose une définition de ce type d'activités et de leurs finalités :

« Les activités physiques adaptées sont des ensembles d'activités motrices inspirées de mouvements sportifs et de gestes quotidiens, dont la particularité première est d'être adaptables à différentes pathologies aussi bien motrices que cognitives.

L'efficacité de ces activités réside dans les effets qu'elles entraînent sur le participant de façon tridimensionnelle : sphère physique ; sphère psychologique ; sphère sociale.

Tous les exercices mis en place devront contribuer à l'amélioration de ces trois sphères tout en tenant compte des capacités physiques et cognitives des participants. Dans cette optique, ce n'est pas l'activité qui est au centre de l'intérêt mais l'individu. Ce n'est pas le participant qui s'adapte à l'activité mais l'activité qui s'adapte au participant! »²³¹.

Activités physiques et sportives proposées par l'équipe Québécoise d'Audrey Gaspard²³²:

Le guide des Activités physiques Adaptées d' Audrey Gaspard donne des indications sur le choix des exercices, leur durée en fonction des aptitudes physiques des résidents en fonction de la gravité de la déficience intellectuelle associée.

Celle-ci distingue 3 groupes :

- Groupe : DI moyenne avec des troubles associés ou un polyhandicap ;
- Groupe : DI sévère avec des troubles associés ou un polyhandicap ;
- Groupe : DI profonde et polyhandicap ;

Elle propose un protocole afin de déterminer quelles sont les activités adaptées au profil du résident, protocole dont la première étape a pour objectifs :

- d'évaluer les capacités de compréhension et les capacités physiques des résidents
- d'évaluer la capacité à : suivre une consigne; reproduire un mouvement; rester concentré et attentif;
- faire connaître et apprécier les activités physiques et sportives de l'institution

Le protocole de l'ensemble des activités ci-dessous est présenté sous forme de fiches, où toutes les indications et consignes sont détaillées :

- La danse en activités physiques adaptées ;

²³¹ GASPARD, A. Activités physiques Adaptées : à vos marques, prêts... BOUGEZ !, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, Équipe de recherche « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité », Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010, 53 p.

²³² Op. cit. GASPARD.

- La marche en activités physiques adaptées ;
- Le soccer en activités physiques adaptées ;
- Le renforcement musculaire en activités physiques adaptées ;
- L'équilibre en activités physiques adaptées ;
- Les jeux collectifs en activités physiques adaptées

2.3.2 Activités culturelles et récréatives

Les pratiques culturelles et récréatives au sein des MAS-FAM s'inscrivent dans une grande diversité d'orientations et parfois de confusion partagées par les bénéficiaires et les équipes. Ces activités regrouperont des registres souvent différents, allant de la culture au quotidien, au festif et l'animation, en passant par les activités dites occupationnelles, parfois créatives, ou art - thérapie. Dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées, l'approche thérapeutiques et d'animation prend souvent le pas sur l'accès au culturel et à l'artistique.

Il faut cependant souligner que la participation à ces activités, pour des personnes en situation complexe de handicap, suppose de dépasser un ensemble de contraintes liées aux difficultés de mobilité, au niveau d'accessibilité des espaces culturels, de l'encadrement et de la qualité et la disponibilité de l'offre de proximité. Cette situation engendre pour un grand nombre d'établissements une attitude de repli par l'aménagement d'activités culturelles « intramuros ».

Une avancée importante pour l'accès des personnes handicapées à la culture réside dans le Décret 15 91 relatif à la prestation de compensation pour les personnes handicapées vivant à domicile²³³ : « *Ce décret de la Loi du 11 février 2005 définit que la prestation de compensation pourra prendre en charge un temps d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative. Cette aide humaine peut aller jusqu'à 30 heures par mois* »²³⁴.

Focus juridique

- Convention nationale Culture et Santé (2010)²³⁵
- Loi de modernisation sociale 2002 garantissant l'accès aux droits fondamentaux qui spécifie que « *l'accès aux loisirs, au tourisme et à la culture constituent une obligation national* » (article 53)²³⁶.
- Charte d'accueil des personnes handicapées dans les lieux culturels(2003)²³⁷.
- Loi du 11 février 2005– Décret 15 91 précisant les droits à compensation pour l'accès à la culture²³⁸.
- Convention nationale Culture et Handicap (2006)²³⁹

²³³ Décret n° 2005-1590 relatif au montant et aux modalités de versement des concours dus aux départements au titre de la prestation de compensation et du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires). J.O.R.F. n° 295, 20 décembre 2005. Page 19596 - texte n° 54.

²³⁴ CARLIEZ, D., FERTIER, A., NOYELLE, O. *Pour des politiques inclusives en Île-de-France*. Paris : CEMAFORRE, 2008. 94 p. Mémento Culture & Handicaps.

²³⁵ Ministère de la Santé et des sports, Ministère de la culture et de la communication. *Convention Culture et santé*. 6 mai 2010, 9p.

²³⁶ ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT. Loi de modernisation sociale n°2002-73. J.O.R.F. : 18 Janvier 2002. Page 1008 ; texte n°1.

²³⁷ Commission nationale Culture et Handicap. Guide pratique de l'accessibilité, Charte d'accueil des personnes handicapées dans les établissements culturels, 51 p.

²³⁸ Op. cit. ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT. Loi n°2005-102 du 11 février 2005

²³⁹ MINISTERE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, MINISTERE DE LA SECURITE SOCIALE, PERSONNES HANDICAPEES ET DE LA FAMILLE. *Convention nationale Culture et handicap*. 1^{er} juin 2006. 4p.

L'importance des activités culturelles et récréatives pour les personnes handicapées s'impose du fait du gain attendu en termes de socialisation, de renforcement des acquis et des capacités de ces personnes et de promotion de leur autonomie et de leur bien-être.

Si les résidents en MAS-FAM constituent une population hétérogène avec des attentes et des contraintes spécifiques s'agissant notamment des résidents en MAS-FAM, il est néanmoins possible de souligner que, de façon générale, les besoins en compensation particuliers pour les personnes en situation de handicap sont essentiellement :

- Une information et/ou une médiation spécifique ;
- Des aides techniques, des moyens de transports adaptés ;
- Des aides humaines (accompagnement, suppléance).

Une étude réalisée au Québec relative à la « *participation des adultes à diverses activités sociales, selon la gravité de l'incapacité en 2006* ²⁴⁰ » met en relief la très faible participation des adultes en situation de handicap lourd (incapacités graves et très graves) aux activités culturelles et de loisirs (autour de 30%). Elle note également que l'accès à internet reste très bas pour ces mêmes populations.

▪ Principales activités et animations culturelles et récréatives observées

Une enquête menée sur le département ardéchois (rural, moyenne d'âge élevée,) a permis de rendre compte de la situation des personnes handicapées mentales dans leurs rapports aux activités culturelles et plus spécifiquement aux bibliothèques. Ce travail constitue un état des lieux qui offre à partir d'un terrain spécifique, la situation ardéchoise, une vision prospective intéressante sur le sujet. Cette étude formule des pistes de réflexion et des recommandations pour améliorer la relation des personnes handicapées mentales aux activités culturelles. Il souligne notamment l'intérêt des technologies de l'information et de la communication adaptées (TICA) et de la formalisation d'une offre dématérialisée :

« *Les offres de technologies adaptées qui permettent de favoriser l'accès des personnes handicapées mentales sont limitées en comparaison avec celles qui sont disponibles pour pallier le handicap moteur ou sensoriel. Certaines solutions encore peu connues existent pourtant et doivent se développer.* »²⁴¹

- **Animations liées au livre et à l'accès à l'offre documentaire en établissement d'accueil**²⁴²

En termes de contenus, si la diversification de l'offre constitue une préoccupation des bibliothèques, l'enquête réalisée par Frigerio constate néanmoins que le conte est une des animations liées au livre les plus fréquentes :

« *Le conte est l'animation la plus développée en bibliothèque à destination des personnes handicapées. Certains contes sont accompagnés d'une mise en scène particulière : projection de diapositives qui illustrent la narration, bruitages, mise en musique, jeux de lumière ou plongeon dans l'obscurité... Tous ces éléments contribuent à promouvoir la fonction imaginaire de l'auditeur. Le conte s'accompagne souvent d'une recherche documentaire ou de projections audiovisuelles sur le thème développé.* »²⁴³

L'auteur indique en effet que le conte apparaît comme « *un outil essentiel pour "d'organiser le chaos" selon la formule de Jacques Hoffmann*²⁴⁴, c'est-à-dire pour trouver des jalons stables et rassurants dans un univers extérieur qui ne peut être appréhendé dans sa totalité et qui est source d'angoisse ».

²⁴⁰ MINISTÈRE DE L'INDUSTRIE, Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone. *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport analytique*. Décembre 2007, 39 p.

²⁴¹ FRIGERIO, E. *Personnes handicapées mentales et bibliothèques publiques. Etat des lieux et prospective à partir d'une étude sur le terrain ardéchois*. 154 p. Mémoire d'étude : diplôme de conservateur de bibliothèque, École Nationale Supérieure des Sciences de l'Information et des Bibliothèques, janvier 2007.

²⁴² Op. cit. FRIGERIO.

²⁴³ Op. cit. FRIGERIO.

²⁴⁴ HOCHMANN, J. *Pour soigner l'enfant autiste : des contes à rêver debout*. Paris : O. Jacob, 1997, 384 p.

En termes d'accessibilité de l'offre, Frigerio met en exergue la question des ressources matérielles et technologiques mais également humaines permettant de faire bénéficier les populations concernées de l'offre documentaire existante :

*« D'après les structures d'accueil, d'accompagnement et de soin interrogées, une bonne majorité (65%) dispose d'un centre de documentation à l'usage des professionnels. Lorsqu'il existe, ce centre est jugé satisfaisant à 70%, et lorsqu'il fait défaut, 83% des personnes interrogées trouveraient utile d'en avoir un ».*²⁴⁵

Pour ce qui concerne la création de bibliothèques au sein d'établissements spécialisés, un argument souvent avancé contre cette option, est le risque de ne pas stimuler les résidents à aller vers l'extérieur de l'établissement. La bibliothèque municipale est souvent un des atouts de la politique d'intégration sociale voulue par les directions des établissements quand l'état des résidents et l'accessibilité le permettent.

S'agissant de l'accès à l'offre documentaire en établissement, lorsqu'elle existe, on constate que *« les équipements spécifiques à destination des personnes handicapées mentales sont généralement peu présents en bibliothèque comme en structures d'accueil »*²⁴⁶. Frigerio présentent différentes pistes permettant de faciliter l'accès au texte :

- *« les usagers éprouvant des difficultés de lecture peuvent profiter d'agrandisseurs de caractères et de synthétiseurs vocaux qui retranscrivent oralement un texte grâce à un logiciel adapté. De nombreux titres de presse ont notamment développé une version électronique de leurs journaux qui sont ainsi accessibles aux personnes handicapées, très demandeuses d'informations et d'actualités ;*
- *le logiciel Inter Comm est un traducteur de textes en pictogrammes qui permet aux personnes handicapées de communiquer par messagerie électronique de façon simplifiée ;*
- *B.A. BAR est un système qui permet de relier l'enregistrement d'un son, d'une voix, d'une musique avec une image sur laquelle on place un code barres. Lorsqu'on passe un boîtier sur le code-barres, le son est prononcé par l'appareil. "On peut apposer cette étiquette sur un objet, sur la photo de sa petite sœur, sous le pictogramme du rendez-vous chez le médecin, sur chaque case d'une bande dessinée... Les applications de ce système dans la vie quotidienne des personnes ayant des difficultés d'accès au langage sont infinies : sonoriser un tableau de communication, raconter une histoire, désigner des objets, exprimer un besoin..."*²⁴⁷ ;
- un clavier simplifié qui se greffe sur le clavier habituel d'un ordinateur facilite l'usage par des touches moins nombreuses, plus voyantes, et aux fonctions adaptées. Il existe une version pour enfants et une version pour adultes qui s'accompagne de trois cédéroms d'activités.

Exemple de bonne pratique : la Bibliothèque numérique pour le Handicap²⁴⁸

« Boulogne-Billancourt a développé en 2005 la Bibliothèque numérique pour le Handicap (BnH). Cette bibliothèque est en fait une plate-forme qui permet de télécharger de manière légale, à partir d'un site Web, des livres numériques et des livres-audio à distance, dans le cadre d'un prêt. Les documents proposés au téléchargement sont tous sous droits, et chrono-dégradables : ils se détruisent automatiquement au bout de trois semaines. Ces livres sont destinés aux personnes handicapées et à celles qui sont hospitalisées en long séjour. »

²⁴⁵ Op. cit. FRIGERIO.

²⁴⁶ Op. cit. FRIGERIO.

²⁴⁷ Frigerio cite ici un article disponible sur le site de l'UNAPEI.

http://www.unapei.org/plus_unapei/virtual/plus_nouv_tech/e-docs/00/00/02/90/document_unapei.md?type=text.html (11/01/2007).

²⁴⁸ Op. cit. FRIGERIO.

Parmi les principaux avantages on peut citer :

- l'accessibilité au document indépendamment de la situation géographique du consultant ;
- l'adaptabilité du document à la diversité des supports de lecture numérique possible.

- Animations liées à la musique

La pratique et l'écoute musicale constitue un des éléments de l'offre culturelle. L'enquête réalisée par Frigerio confirme que « *le goût et la découverte de la musique peuvent trouver leur source ou leur épanouissement au sein des animations proposées en bibliothèque ou en discothèque. Les découvertes musicales thématiques, la pratique instrumentale, les concerts et les rencontres avec des musiciens sont autant d'idées développées dans les bibliothèques* ».

La pertinence des activités liées à la musique est également soulignée par l'association Musique et Éveil culturel pour les personnes en Situation de Handicap (MESH). Frigerio rappelle que cette association « *souligne que la musique est un moyen de toucher les personnes handicapées le plus lourdement, dont les personnes autistes. En effet, la musique peut constituer pour elles une voie de communication alternative, qui stimule directement la sensibilité et les émotions, alors que les canaux habituels de communication sont en grande partie impuissants à instaurer un contact entre ces personnes et le monde qui les entoure.* »

L'association MESH assure par ailleurs des ateliers thématiques, hebdomadaires ou bimensuels afin d'accompagner les équipes dans la mise en place des activités musicales.

- Animations liées au jeu et aux jouets ²⁴⁹

L'état des lieux réalisé par Frigerio évoque également l'offre concernant l'animation et les activités développées autour du jeu et des jouets. Pour cet auteur, « *cette offre permet aux établissements disposant de ludothèques et/ou de bibliothèques de construire un réel projet récréatif et éducatif, qui obéit à plusieurs objectifs* :

- *développer la motricité par des jeux faisant appel au corps entier, et par des jeux informatiques sollicitent, à travers l'usage de la souris, à la motricité fine ;*
- *renforcer les acquis culturels et scolaires autour de jeux de « connaissances », comme le font Martine Corrèze et Edmée Henry à la bibliothèque municipale de Belfort ;*
- *offrir des lieux de rencontres et d'échanges qui favorisent la socialisation ;*
- *renforcer la complicité et les moments de bien-être au sein du cadre familial, comme le souligne Carine Auguste de la ludothèque d'Issy-les Moulineaux, d'après sa propre expérience. Le jeu est par exemple une opportunité de rapport privilégié entre parents et enfants, qui peut aider à mettre à distance pour un moment les difficultés liées au handicap au sein du foyer* ». ²⁵⁰

Le jeu assure en effet une fonction essentielle dans laquelle on peut noter que Mélanie Klein observait que :

« *Le jeu est une conduite par laquelle tend à se réaliser un certain équilibre entre le monde intérieur et le monde extérieur. Il permet l'accomplissement symbolique du désir, la destruction ou l'atténuation provisoire de l'angoisse* ».

- Animation et offre culturelle mobile

Carliez et al. ²⁵¹ mettent en exergue un autre enjeu qui constitue à « *faire venir l'offre culturelle ordinaire dans les lieux de vie* » des résidents. Ils rappellent en effet que « *certaines personnes handicapées ne peuvent pas ou que très difficilement sortir de leur lieu de vie. Leur accès à la vie culturelle dépendra alors fortement de la capacité des acteurs culturels et des dispositions des acteurs sociaux à proposer une offre culturelle mobile*

²⁴⁹ Op. cit. FRIGERIO.

²⁵⁰ Op. cit. FRIGERIO.

²⁵¹ Op. cit. CARLIEZ, et al.

pouvant pénétrer ces lieux de vie ». L'émergence d'opérateurs spécialisés vient pallier cette difficulté. Les auteurs indiquent que « depuis quelques années émergent des structures spécialisées pour faciliter l'accès à ces services et opérateurs multiples pour le secteur culturel : offres d'information, de médiation, de transport ou encore d'accompagnement spécialisées. Ils viennent en complément ou se substituent aux services publics, en apportant leurs modes d'organisation et leurs compétences propres pour répondre au mieux aux besoins d'accès à la culture des personnes handicapées. » Les analyses développées concluent, à partir du territoire des dispositifs en Ile de France, sur le constat que « les dispositifs intégrant dans leur action des services culturels aux opérateurs, au territoire et/ou aux usagers semblent les plus efficaces : information, financement, mutualisation de moyens, sensibilisations, formations, etc. ». Faire venir l'offre culturelle dans les MAS-FAM en ayant recours à des prestataires externes apparaît ainsi une possibilité nouvelle pour satisfaire les attentes des résidents et du personnel.

- Exemples d'autres activités et animations observées

A titre d'exemples, d'autres types d'activités sont proposés aux résidents de MAS-FAM. Ainsi, la MAS les Catalpas organise des activités pour répondre aux besoins de stimulation motrice, sensorielle, cognitive, de relaxation et de plaisir :

« Les ateliers à la MAS s'inscrivent dans un dispositif où la dimension d'une action volontairement thérapeutique se met au service du projet de vie du résident. Les ateliers sont des espaces d'animation rythmés, planifiés, organisés et structurés qui tentent d'apporter des réponses spécifiques et techniques aux problématiques repérées chez les adultes résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée. Esthétique, Cuisine, Créativité, Jardinage, Balnéothérapie, Ecoute musicale, Théâtre, Percussions, Contes (intervention d'une « conteuse » de la bibliothèque municipale du Breuil une fois par mois), Tri des bouchons en partenariat avec le foyer Albatros, ... »²⁵²

De même, la MAS Philippe De Camaret propose l'éventail d'activités suivantes²⁵³:

- « Lecture : Selon les potentialités et les demandes des résidents, l'accès à la lecture est facilitée à l'appui d'abonnements à des revues, des journaux. Ces lectures peuvent être accompagnées par le personnel dans le cadre d'activités pour l'aide à la compréhension de l'environnement ;
- Jeux de société : Les jeux de société contribuent à développer les relations, à encourager le plaisir de se retrouver ensemble pour partager des moments de détente et d'échanges. C'est aussi la possibilité de maintenir les potentialités cognitives ;
- La télévision : Les médias (radio, télévision, chaînes stéréo) sont souvent utilisés, en groupe ou individuellement dans le cadre d'activités clairement posées dans le projet personnalisé. L'intérêt des résidents se porte le plus souvent sur les variétés, les reportages, le sport ;
- La musique : Sur chaque unité dans la salle de vie, il y a une mini chaîne. Certains bénéficiaires ont également dans leur chambre leur poste de radio ;
- Les activités occupationnelles : le karaoké, les contes, les préparations pour les fêtes calendaires, les ateliers d'esthétiques, sont proposés par le personnel à partir d'objectifs de divertissement, de valorisation...
- Des promenades sont proposées dans l'enceinte de l'établissement ou à l'extérieur ».

²⁵² RAUCHE, C., MONNERET, M. « Exemple d'une MAS pour adultes polyhandicapés » in SALON AIDES ET SOINS. Le dispositif médico-social d'accueil, d'accompagnement et de soins pour les enfants et les adultes handicapés. Dijon : 26 et 27 janvier 2011 ; 18 diapositives, conférence.

²⁵³ Fondation Père Favron, Projet d'établissement, MAS de l'EST, 2009, 92 p.

2.3.3 Activités liées à la vie de l'établissement

Dans différentes MAS ou FAM, les résidents sont associés, dans la mesure de leurs capacités et de leur volonté, aux activités de l'établissement soit dans le cadre de leur déroulement quotidien, soit dans le cadre d'ateliers organisés avec l'accompagnement d'un référent. Cela concerne des activités telles le bricolage, le jardinage, ou la cuisine. Différentes tâches domestiques quotidiennes de la résidence peuvent être concernées sans qu'aucune obligation pour les résidents de participer ne soit cependant formulée.

- A « La Maison de Vaubrun,²⁵⁴ » foyer de vie qui accueille des personnes adultes handicapées mentales, « *le résident, dans la mesure de ses possibilités et de ses capacités, participe donc à toutes les tâches de la vie quotidienne : choix des menus, faire les courses, préparer à manger, mettre et débarrasser la table, lavage et gestion de son linge. L'équipe accompagne plus ou moins le résident dans chacune de ces tâches en fonction de ses capacités et de son projet.* »
- A la MAS « Le Château »²⁵⁵ la participation des résidents à la vie de l'établissement « *comprend l'hébergement, l'hygiène, les repas et les temps libre, le but est de donner aux personnes accueillies le sens du travail accompli, le sens de la collectivité et le moyen de se définir par rapport à elle. Il est donc primordial de faire participer la personne accueillie, dans la mesure de ses possibilités, à la vie de l'établissement.* »
- A la MAS de « L'isle²⁵⁶ » les résidents participent « *aux tâches domestiques (préparation des tables, pliage du linge...), sorties pour effectuer des achats (produits d'hygiène, vêtements...). Certains résidents participent également à des activités occupationnelles avec un accompagnant : emmener le chariot de linge à la lingerie, descendre à la salle à manger les serviettes de table de son groupe, ramener le chariot du petit déjeuner de son groupe à la cuisine.* »

2.3.4 Activités permettant aux résidents de sortir de l'établissement

Lorsque le résident en a les capacités, certains MAS-FAM proposent un accompagnement destiné à favoriser les activités réalisées à l'extérieur de l'établissement.

S'agissant de résidents handicapés, polyhandicapés ou fortement dépendants, il importe de repérer l'objectif dans une activité extérieure car ce type d'activités constitue « une confrontation à l'extérieur, l'environnement, c'est vivre une autre expérience, c'est « agrandir » l'espace éducatif, entrer dans un espace plus vaste, c'est socialiser ». ²⁵⁷

Ainsi dans le cadre de la Maison Saint Jacques de l'Ordre de Malte, les activités proposées concernent « *un atelier culturel extérieur, dont l'objectif est de favoriser l'accès aux différentes expressions culturelles, de proposer des activités diversifiées et de continuer à développer les apprentissages : dessins, poteries, collage, découpage, bricolage, jeux divers... L'atelier organise et participe aussi à des manifestations extérieures telles que : Fête de Noël, Carnaval, Kermesse, Festival Handi Art à Capvern les Bains* » ²⁵⁸.

²⁵⁴ UNAPEI, Association APEI Vallée de Chevreuse, La Maison de Vaubrunbis.

< http://apei-vallee-chevreuse.asso.fr/?page_id=64 > (novembre 2012).

²⁵⁵ Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté, M.A.S. le Château.

<<http://www.ahs-fc.fr/etablissement.php?idM=1&idE=28>> (novembre 2012).

²⁵⁶ Établissement de Ville-Evrard, Maison d'accueil spécialisée, Le « Mas de l'Isle ».

<<http://www.eps-ville-evrard.fr/maison-d-accueil-specialisee/>> (novembre 2012).

²⁵⁷ Op. cit. BEYER-ZILLIOX et al.

²⁵⁸ Site de l'Ordre de Malte France.

<http://sites.ordredemaltefrance.org/multisites/mas_saintjacques/index.php?option=com_content&view=article&id=306&Itemid=128&lang=fr> (novembre 2012).

Certaines *structures* intègrent également dans leurs activités des échanges entre résidents de différentes entités. C'est notamment l'expérience développée par des établissements de l'Ordre de Malte France, comme par exemple entre le MAS de Saint Jean de Malte à Paris et le MAS Saint Jean de Jérusalem à Rochefort :

« Ces échanges et sorties permettent aux résidents de découvrir de nouvelles cultures et de gagner en autonomie. Ces échanges sont synonymes de dépaysement et favorisent la socialisation »²⁵⁹.

2.3.5 Activités à médiation corporelle adaptées aux résidents autistes et psychotiques

De nombreux résidents en MAS-FAM présentent des troubles massifs de l'identité et de la relation qui sont souvent intriqués avec des déficiences neurologiques précoces. Ceux-ci n'ont, pour la plupart, pas pu accéder au langage. Définir dans ces conditions des activités qui leurs soient adaptées est un véritable défi.

Philippe Chavaroche présente ainsi le vécu des résidents autistes et psychotiques et l'importance des thérapies à médiation corporelle :

- *« Pour les résidents présentant un autisme massif qui les coupe de toute relation avec un environnement humain, l'essentiel de leur vécu corporel semble fait de sensations éparses qu'ils tentent à grand peine de réunir pour lutter contre les menaces d'aspiration et d'anéantissement qui les assaillent. Ce vécu reste inaccessible à une mentalisation qui le rendrait représentable et donc communicable. On observe donc toute une symptomatologie corporelle, soit dans un registre sensoriel (production de sons répétés - souvent des cris lancinants -, stimulations visuelles destinées à brouiller la vision lointaine, odeurs corporelles - souvent nauséabondes -, grattages et lésions de la surface cutanée, coups sur les parties osseuses, la tête notamment), soit dans un registre moteur (stéréotypies gestuelles, balancements, rotations, déambulations...) »:*
- *« Pour d'autres résidents psychotiques, dans des registres peut-être moins déficitaires, la construction de l'identité repose sur un vécu corporel, un peu plus structuré et contenant, et sur une possibilité d'élaborer un monde psychique interne. Toutefois, cette construction reste très précaire et exposée aux aléas émotionnels de la relation à l'autre ».*
- *« La capacité à établir une relation suffisamment différenciée "moi/non-moi" est très fragile et le risque d'anéantissement ressurgit fréquemment sous forme d'angoisses de morcellement, de menaces d'engloutissement dans l'autre, d'angoisses massives de persécution, qui vont s'exprimer dans des crises agressives, des gestes auto-vulnérants parfois graves. La relation par le langage avec ces patients est possible puisque des contenus psychiques sont présents donc communicables, mais le corps reste l'élément central de leur vécu de souffrance, car il n'offre pas de garanties suffisantes pour contenir une activité psychique encore envahie par ces angoisses archaïques »²⁶⁰.*

Ainsi, la conception d'activités adaptées à ce profil de résidents, passe par *« des techniques de thérapies à médiation corporelle »* et constituent alors une ressource intéressante pour tenter d'aider ces résidents à retrouver des limites tant au niveau de leur corps que dans leur psychisme »²⁶¹. Ceci est particulièrement adapté dans les situations de grandes difficultés, où certaines limites sont atteintes (contention et chimiothérapie comprises) et pour lesquelles les perspectives thérapeutiques à long terme semblent difficiles à entrevoir.

Dans ce contexte, Chavaroche évoque la possibilité de proposer aux résidents des activités basées sur:

- *« un enveloppement d'eau qui présente à la fois l'intérêt de délimiter la surface du corps, de réduire les effets de pesanteur du corps (principe d'Archimède), d'offrir ainsi de nouvelles perceptions corporelles et de procurer des effets de détente musculaire lorsque l'on utilise de l'eau chaude. De plus, le contenant, quel qu'il soit, détermine un "dedans" et un "dehors" délimités par un bord, une limite, et l'on mesure combien cette distinction peut être opérante pour ces patients vivant dans la confusion "dedans/dehors", "moi/non-moi" ;*

²⁵⁹ Op. cit. Site de l'Ordre de Malte.

²⁶⁰ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²⁶¹ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

- des massages de surface ;
- des enveloppements humides (packing) ;
- la psychomotricité ;
- .../... »²⁶².

L'auteur insiste sur la qualité de la relation entre les résidents et les professionnels et l'importance d'inscrire ce travail thérapeutique dans un collectif qui permette de penser « *cet impensable que représente souvent l'univers du psychotique.* »

2.4 L'importance du poste « d'animateur » en MAS-FAM

L'accompagnement dans la vie quotidienne et dans les activités sont deux volets non pas « clivés » mais complémentaires, l'animation étant nodale pour une bonne prise en charge des résidents. Joseph Rouzel considère que l'activité d'animation assure une fonction déterminante en termes de « *médiation éducative* »²⁶³ :

« Les médiations éducatives ont ceci de particulier qu'elles sont une source de repères et de cadres humanisant : le respect des personnes, des règles collectives, des lieux et des horaires, des consignes, du matériel etc. sont autant d'occasions d'intégrer les contraintes de la vie en société. Les médiations sont le lieu où un sujet peut mettre en scène ses difficultés à vivre avec les autres. Le lieu où il peut apprivoiser l'impossible en soi et chez les autres ».

Dans le cadre de l'enquête conduite auprès de professionnels de Mas-FAM, Catherine Debitu et al.²⁶⁴ notent la prééminence de l'accompagnement, de l'éducation et de l'animation dans les fonctions déclarées des professionnels interrogés, mais soulignent également les certains écarts de perceptions selon les catégories de répondants :

« Interrogés sur les différentes fonctions de leurs missions, les professionnels des MAS-FAM ont classé par ordre de priorité les trois composantes suivantes : l'accompagnement, l'éducation et l'animation.

- Toutes fonctions confondues, c'est « l'accompagnement » qui arrive au premier rang des missions, suivie de la mission d'animation et en troisième position, la mission d'éducation.

Mais d'un corps professionnel à l'autre, cette priorisation varie :

- Pour les AMP et les aides-soignants, la priorisation des missions d'éducation et d'animation est peu différenciée ;

- A l'inverse, pour les éducateurs spécialisés-moniteurs spécialisés-animateurs, la mission d'animation devance nettement celle d'éducation ;

- Pour les professionnels de soins, la mission d'éducation est prioritaire à celle d'animation. »

Parmi les difficultés à dépasser cités par les professionnels des MAS-FAM enquêtés, les auteurs rapportent notamment les deux problématiques suivantes :

- « "manque de temps, de présence, d'idées, de motivations" : création d'un poste d'animateur,
- "manque de formation" : formations pour éviter l'essoufflement, pour une meilleure maîtrise technique. Les formations complémentaires n'ont pas forcément à être diplômantes pour apporter une compétence, mais pour l'instant elles ne sont pas reconnues comme qualifiantes ».

En termes organisationnels, Chavaroche met en exergue des enjeux complémentaires.

Il propose une réflexion sur l'organisation du travail des animateurs de façon à permettre la rotation des activités et des résidents et, par voie de conséquence, un décloisonnement des personnels d'animation, leur permettant ainsi de retrouver de nouvelles formes de motivation. Il rappelle que la « *dimension du quotidien est peu investie au profit de programmes d'activités qui dérivent parfois vers un "activisme" forcené (faire des activités pour occuper à tout prix les personnes).* Or chaque activité doit répondre à une problématique

²⁶² Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²⁶³ ROUZEL, J. Educateur : un métier impossible. *Le sociographe* : 1, 2000, 1, 107-118.

²⁶⁴ Op. cit. DEBITU et al.

identifiée par l'équipe médicale, en accord avec les désirs du résident. Il faut prendre soin d'équilibrer les activités de soin et d'hygiène et les activités de vie sociale, en faisant prendre conscience aux professionnels de la visée autant thérapeutique qu'éducative des gestes de la vie quotidienne qu'ils accomplissent²⁶⁵ ».

Disposer d'animateurs sensibilisés et formés à cette problématique au sein des MAS-FAM, apparaît alors comme un moyen de ne pas tomber dans « l'activisme », d'éviter l'ennui des résidents, de susciter de l'intérêt, de donner du sens aux activités dans une recherche de plaisir, de valorisation et d'ouverture.

En termes de contenu, il note que les activités ne doivent pas mettre le résident en situation d'échec :

« Trouver la limite entre trop solliciter et pas assez, faire avec lui et non pour lui, faire agir pour ne pas faire subir. C'est faire un point pendant la séance pour bien rester dans l'activité plaisir et non l'activisme »²⁶⁶.

Enfin, il observe la nécessité de ne pas surévaluer la place et le rôle des activités dans la prise en charge globale des résidents :

« Si les "activités" restent très importantes et utiles pour de nombreux résidents, il ne faudrait pas qu'elles constituent le seul élément tangible de la prise en charge et qu'elles soient seules valorisées auprès des familles ou tuteurs ».²⁶⁷

²⁶⁵ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²⁶⁶ Op. cit. CHAVAROCHE, 2009.

²⁶⁷ Op. cit. CHAVAROCHE, P., HUMBERT, C.

PARTIE III : Le cadre de vie

Rappel de la lettre de cadrage

Seront abordés les aspects du cadre de vie relatifs :

- *« aux aspects architecturaux,*
- *à l'organisation des espaces collectifs,*
- *aux unités de vie,*
- *au confort des résidents (lié aux bruits, aux couleurs et à la température) ».*

1. Éléments de définition du cadre de vie

Depuis le début des années 90, l'adaptation du cadre de vie aux besoins spécifiques des personnes accueillies en MAS-FAM est une préoccupation constante des directeurs d'établissement. Un rapport de la commission des personnes gravement handicapées précisait « *qu'il serait illusoire de concevoir un établissement (MAS) ayant pour vocation d'offrir un lieu de vie permanent à des personnes très dépendantes sans avoir posé un certain nombre de principes qui permettront d'élaborer un cadre de vie à la mesure des potentialités et des dépendances des personnes qui y séjourneront* »²⁶⁸.

En effet, disposer d'un cadre de vie adapté en MAS-FAM, permet non seulement d'améliorer la qualité de vie des usagers, mais également d'accroître la mobilisation des personnels et des familles des résidents.

De manière générale, on entend par cadre de vie « *l'environnement physique, matériel, social et organisationnel de l'établissement* »²⁶⁹. Les principales dimensions du cadre de vie sont : la santé et le bien-être, l'espace et le temps, la vie relationnelle et sociale, l'équilibre entre la qualité des soins et la qualité de la vie sociale.

Le cadre de vie s'appréhende aussi comme « *un espace organisé, espace culturel, propre à l'humain, avec des lois explicites ou implicites. Il est donc un lieu pratiqué par les personnes qui l'occupent. Il va générer, par son utilisation, des pratiques sociales en forme de réponses à ce lieu. Ainsi, l'attitude sociale d'une personne sera, pour partie, imputable à son cadre de vie, englobant toutes les personnes qui le composent* »²⁷⁰.

Compte tenu de la diversité des profils (âge, handicap, autonomie) des adultes accueillis en MAS-FAM, la littérature met en exergue des écarts d'adaptation du cadre de vie aux besoins et attentes des résidents et de leurs familles, écarts qu'il importe de combler. Bien que l'appréciation du cadre de vie relève du subjectif, une méthode d'évaluation des dispositifs sociaux et médico-sociaux a été proposée²⁷¹ permettant d'identifier les leviers pour diminuer les écarts constatés.

La méthode Valoris²⁷² : comment évaluer la qualité de vie des usagers

La méthode Valoris est une « *méthode d'évaluation de la qualité du cadre de vie et des services à l'usager des dispositifs sociaux et médico-sociaux. Elle se compose de 61 items (concernant l'environnement, la qualité et l'organisation de la structure, la qualité de vie des usagers et la qualité des prestations de service) [...] Chaque item, au vue des seuls faits observés, a fait l'objet d'une cotation collective par consensus définie par quatre niveaux* » (de très satisfaisant à très insatisfaisant) et permet de faire ressortir les points faibles et les points forts de l'établissement »²⁷³.

Dans les développements ci-dessous, le cadre de vie sera présenté au travers des aspects architecturaux des établissements (sous partie 2), ainsi que des facteurs favorisant la qualité des espaces tant privés que collectifs dans les MAS-FAM (sous partie 3).

²⁶⁸ U.N.A.P.E.I., *Rapport de la commission des personnes gravement handicapées*, 1995.

²⁶⁹ GEHIN, B. *Adapter le cadre de vie des résidents d'une MAS : une action essentielle à la réalisation de ses missions*, 82 p., Mémoire : Directeur d'établissement social – Adultes handicapés : Rennes : ENSP, 1999.

²⁷⁰ Op. cit. GEHIN., 1999.

²⁷¹ RICHARD, B., *Repenser l'accompagnement dans un F.A.M. pour l'adapter au vieillissement de la personne handicapée mentale. Pour des réponses complémentaires et diversifiées à des projets de vie singuliers*, EHESP, 143 p., Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, 2009

²⁷² Op. cit. RICHARD, 2009.

²⁷³ Op. cit. RICHARD, 2009.

2. Les aspects architecturaux et le cadre de vie en MAS-FAM

2.1 Création, restructuration d'un établissement médico-social et cadre de vie

2.1.1 Principes généraux de création et de restructuration d'un établissement médico-social

Une enquête réalisée par le Comité National Coordination Action Handicap en 2009 retrace l'historique de ce qui est considéré comme important pour le cadre de vie des résidents en termes d'implantation et de construction des MAS-FAM.

▪ Zone d'implantation et cadre de vie

La situation géographique des établissements accueillant les personnes handicapées des MAS-FAM influence grandement le cadre de vie et les activités menées par ces dernières :

« A l'origine, ces établissements ont souvent été construits en dehors des zones urbaines éloignant de fait la personne handicapée de sa famille. Ils étaient alors conçus sur la base d'une prise en charge collective : grands dortoirs ou longs couloirs jalonnés de petites chambres individuelles, sanitaires collectifs, grandes salles d'animations, etc. Depuis quelques décennies, les programmes de construction ont toutefois permis progressivement de replacer les établissements médico-sociaux dans des zones urbaines ou périurbaines afin de permettre une meilleure intégration de la structure et ainsi des personnes handicapées dans le tissu social »²⁷⁴

L'implantation géographique est essentielle à prendre en considération : le milieu rural éloigne l'établissement de tous pôles sociaux, médicaux, économiques et culturels, mais peut être à envisager si cela est cohérent avec le projet d'établissement (développement d'activités autour de la ferme, par exemple). La volonté d'intégrer un établissement dans un contexte urbain pour faire bénéficier les résidents des avantages de la ville implique parfois un site exigu, avec une faible surface au sol et impose une construction à étages, ce qui induit d'autres difficultés.

Beharel se réfère aux préconisations formulées par le ministère de la Santé et des Solidarités à propos des caractéristiques des MAS :

« Les MAS doivent être choisies, si possible en milieu urbain ou rural, à proximité d'un centre urbain et de structures de soins (hôpital général ou spécialisé), l'établissement devant être bien desservi par les transports en commun. L'organisation architecturale doit être conçue en petites unités, afin de permettre la vie sociale des personnes accueillies²⁷⁵ ».

La Fédération Hospitalière de France considère, quant à elle que *« pour les établissements d'accueil de longue durée, une situation en rez-de-chaussée, à proximité du centre-ville, sera recherchée, ainsi que la proximité avec les établissements accueillant des publics d'âge différents : crèche, école pour favoriser l'échange intergénérationnel »²⁷⁶* ;

Le Conseil général d'Ille-et-Vilaine a réalisé un référentiel départemental pour la construction des établissements pour personnes handicapées, dans lequel sont recensées quelques recommandations pour le choix d'un site²⁷⁷ :

- « Caractéristiques géographiques et climatiques ;

²⁷⁴ COMITE NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP (CCAHA). *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie*. Paris : septembre 2009, Les Cahiers du CCAHA, n°2, 18 p.

²⁷⁵ Op. cit. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, 2004

²⁷⁶ Op. cit. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, 2004.

²⁷⁷ CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, *Établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés. Référentiel départemental pour la construction et la reconstruction : pour donner toutes les informations utiles et les recommandations du Département aux porteurs de projet de construction*, Rennes : Conseil général d'Ille et Vilaine, 2012, 146 p.

- Qualités urbaines et paysagères : nature du voisinage, liaisons urbaines au quartier, présence d'activités spécifiques à proximité, desserte en transport en commun ;
- Capacités d'évolution dans le cas d'un site comportant des bâtiments existants, ou capacités constructives dans le cas d'un site "vierge" ;
- Projets urbains en cours aux alentours ;
- Vérification de la capacité d'implantation des espaces programmés sur le terrain retenu, en tenant compte des différents règlements d'urbanisme, des contraintes environnementales ou architecturale ;
- Recherche des éventuelles caractéristiques du terrain ou du bâtiment qui pourraient s'opposer à la réalisation du projet ou venir alourdir le montant de l'opération ;
- .../... »

■ Taille des établissements

La taille de l'établissement est également importante à prendre en considération comme le souligne l'ANESM dans ses recommandations, « *la vie collective interne prend des formes différentes suivant la taille de la collectivité* :

- Dans les établissements de grande taille, l'aménagement en petites unités est recommandé pour faciliter la communication collective, la convivialité et la personnalisation ;
- Pour les lieux d'accueil avec hébergement, en règle générale, il est recommandé de privilégier les petites structures intégrées (possibilités d'interactions extérieures, personnalisation facilitée et contraintes organisationnelles moindres) ;
- Au sein des unités de vie, il est recommandé que le collectif soit suffisamment large pour permettre à chaque usager de ne pas être en première ligne à tout moment, tout en étant suffisamment restreint pour prendre en compte chacun et pouvoir médiatiser les relations et le fonctionnement du groupe. »²⁷⁸

Selon Roussel et Sansez, le choix de petites unités permet par ailleurs d'augmenter la dimension privative et de donner un aspect de « maison » aux établissements. Par exemple, la MAS de Montereau, en Seine-et-Marne (fondée sur le modèle des foyers Focus suédois) est « *implantée sur deux étages d'un immeuble ordinaire d'habitation, proposant aux 12 personnes accueillies des studios avec séjour, sanitaires, coin cuisine et chambre d'accueil pour visiteur* »²⁷⁹.

Le développement de petites structures favorisant un accompagnement de proximité (petites unités de vie au sein de grandes structures ou structures médico-sociales à « taille humaine ») tend à transformer les **lieux d'hébergement en lieux d'habitation**, qui permettent à un projet de vie individuel de voir le jour dans un environnement collectif, avec quelques exemples innovants²⁸⁰ :

- « *séparation bâtiments de nuit et bâtiments de jour pour éviter des unités de vie autarciques ;*
- *liberté du résident dans l'aménagement de son "appartement" (peinture, mobilier) ;*
- *création d'appartements (2 pièces) ou regroupement de studios mitoyens pour favoriser la vie de couple ;*
- *"foyer éclaté" : ensemble de logements situés dans un parc de logements ordinaires ».*

Comme le remarque Beharel²⁸¹, prendre en compte la notion « d'habitat », synonyme d'autonomie, est essentielle car elle a une fonction identitaire et permet de structurer un projet de vie :

²⁷⁸ CHARLANNE, D. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, Saint-Denis : ANESM, collection Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, septembre 2009, 52 p.

²⁷⁹ ROUSSEL, P., SANCHEZ, J. *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

²⁸⁰ CCAH. *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie*, Les Cahiers du CCAH, n°2, septembre 2009.

²⁸¹ Op. cit. CCAH, 2009.

« Si accéder à l'autonomie en institution paraît parfois complexe du fait des règles inhérentes à la vie en collectivité, la conception architecturale peut favoriser une meilleure prise en compte du projet de vie individuel et autoriser des temps pour soi. »²⁸²

La notion d'autonomie est donc soulignée dans la conception architecturale, renvoyant ainsi à la possibilité de « s'approprier l'espace sans avoir recours obligatoirement à une tierce personne »²⁸³ :

- accès sur l'extérieur ouvert et sécurisé (des portes coulissantes automatiques, un accès de plain-pied) ;
- couloirs suffisamment larges pour permettre le croisement de fauteuils ;
- équipements en domotique exploitables par les personnes handicapées ;
- possibilité (et donc le droit) de se déplacer vers une salle d'activité ou une autre unité de vie ;
- .../... »

Une structure unique en France²⁸⁴ : l'Institut de Mai à Chinon (37)

L'Institut de Mai forme à l'autonomie des adultes infirmes moteurs et cérébraux. L'objectif est de les mettre en situation concrète de vie en appartement pour leur apprendre à résoudre tous les problèmes pouvant se poser à eux, dans différents domaines :

- « la connaissance de soi et de son corps, de l'image de soi, de la présentation et de l'esthétique,
- la gestion de la vie intérieure, l'entretien du lieu de vie, les activités ménagères et domestiques,
- la gestion financière, la tenue des comptes, la création d'un budget,
- la connaissance administrative de tous les circuits de financement et de tous les organismes intervenant dans la vie d'une personne handicapée,
- la gestion des relations formelles directes et par courrier,
- la gestion du temps, l'organisation d'activités, la découverte de la vie associative. »²⁸⁵

■ Normes techniques, développement durable et cadre de vie

Le référentiel départemental pour la construction et la reconstruction d'établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés²⁸⁶ met l'accent sur l'importance des normes techniques et rappelle les textes réglementaires ainsi que les principaux points de vigilance lors de la création ou de la restructuration d'un bâtiment. Les recommandations sont présentées à travers des fiches dédiées :

- « Fiche n° 15 : l'extérieur du bâtiment
- Fiche n° 17 : l'unité de vie
- Fiche n° 20 : les locaux du personnel
- Fiche n° 21 : les déambulations et couloirs
- Fiche n° 22 : les circulations verticales
- .../... »

Par ailleurs, Cressens considère que la qualité de vie des résidents pourrait être améliorée en intégrant la dimension environnementale lors de la construction. Il indique :

« Il est nécessaire de prendre en compte les principes du développement durable dans la conception et la restructuration de nouveaux bâtiments. Mais outre les côtés écologique et économique du développement durable, rarement oubliés, s'interroger sur la prise en compte de la dimension sociale du développement durable lors d'un projet architectural d'établissement pour personnes âgées serait une

²⁸² Op. cit. CCAH, 2009.

²⁸³ Op. cit. BEHAREL, 2006.

²⁸⁴ Op. cit. CCAH, 2009.

²⁸⁵ Op. cit. CCAH, 2009.

²⁸⁶ DÉPARTEMENT ILLE ET VILAINE. Établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés. Référentiel départemental pour la construction et la reconstruction. Pour donner toutes les informations utiles et les recommandations du Département aux porteurs de projet de construction. Rennes : janvier 2012, 146 p.

piste pour améliorer la qualité du cadre bâti de l'établissement et par voie de conséquence la qualité de vie des utilisateurs du bâtiment »²⁸⁷.

2.1.2 Création et restructuration d'un établissement pour des populations spécifiques

Une étude récente conduite par Azéma et *al.* et publiée par le CREAL en 2011, réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale présente des recommandations²⁸⁸ à destination des architectes en charge de la création ou de la restructuration d'établissements accueillant des publics présentant des troubles envahissant du développement.

Ces recommandations visent à « *permettre aux personnes autistes de disposer d'un chez soi* », en particulier lorsque celles-ci vivent en institution. De façon synthétique, l'étude présente les préconisations suivantes :

- *« les espaces de vie et d'activité doivent être sécurisants, mais sans excès : privilégier les rez-de-chaussée, les arrondis, le chauffage par le sol, digicode d'accès, dispositif de blocage de fenêtre, vitre antichoc, choisir matériaux solides... ;*
- *l'architecture doit permettre l'évolution des besoins, et les locaux doivent pouvoir accueillir des activités nouvelles ;*
- *les unités ne doivent pas être trop grandes (8 résidents par unité semble être le nombre idéal), et le lieu de vie doit être distinct du lieu d'activité ;*
- *il faut éviter les intrusions par les bruits : dans le choix du site, dans la conception du bâtiment (place du parking, des tuyaux de chauffage, de la robinetterie), dans les aménagements (buttées derrière les portes, isolation phonique...);*
- *il faut éviter les intrusions par les lumières : choix de lumières naturelles, douces, de basse intensité ; choix de revêtements muraux chaleureux sans être criards ;*
- *il faut éviter les intrusions par le regard de l'autre : éviter les miroirs, les baies vitrées, aménager des recoins, des petits couloirs, pas trop étroits ;*
- *il faut faciliter le repérage dans le temps et l'espace : identifier clairement chaque lieu, chaque moment de la journée, faciliter la création de « rails » en interne comme en externe ;*
- *il faut faciliter la construction du sujet : personnalisation de la chambre, permettre l'individualisation de l'accompagnement, prévoir des bassins thérapeutique et une salle Snoezelen ;*
- *il faut faciliter les échanges : éviter les effets de masse ans les salles d'activité, permettre l'expression individuelle, favoriser l'ouverture sur le monde (TV, Internet), inclure un bâtiment d'accueil pour la famille ;*
- *.../... »*

²⁸⁷ CRESSENS, M. *Intégrer la dimension sociale du développement durable dans le projet architectural d'une structure d'hébergement pour personnes âgées*, EHESP DESSMS, 69 p., Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, décembre 2009.

²⁸⁸ AZEMA, B., MARABET, B., LIONNET, P., CADENEL, A. *L'habitat des personnes avec TED : du chez-soi au vivre ensemble*, Association nationale CREAL, Direction Générale de la Cohésion Sociale, septembre 2011, 169 p.

Un exemple d'une MAS innovante : l'Archipel dans les Deux-Sèvres

« Les usagers résident au sein de quatre maisons comportant chacune huit chambres avec salles de bain et toilettes privées, une salle de bain collective, une salle à manger, une cuisine accessible, et une terrasse privée sur jardin clos. Deux salles d'activités aménagées de manières différentes selon les maisons proposent des espaces musicaux, d'apprentissages, de relaxation et de loisirs occupationnels venant ainsi compléter la qualité du dispositif d'hébergement. Un bassin de balnéothérapie, une salle de sport, d'esthétique, d'apprentissages, de loisirs créatifs, une salle sensorielle aménagée selon les principes de l'approche Snoezelen²⁸⁹ composent le pôle des salles d'activités. Une serre, ainsi qu'un jardin agrémenté en plantes et en allées, pour permettre des promenades au rythme de chacun, viennent enrichir les espaces d'accueil et de loisirs des personnes. Chaque maison est spacieuse offrant une possibilité de retrait et d'apaisement nécessaire à leurs particularités sensorielles mais aussi à leurs besoins d'isolement à certains moments de la journée.

En sus des locaux dédiés à l'hébergement et à la prise en charge, chaque maison est équipée d'une « salle Time out », proposant un espace dénué de toute source de stimulation afin de proposer des retours au calme progressifs quand les comportements problématiques et /ou les troubles sensoriels deviennent envahissants. Pensé pour gérer des crises, des pics comportementaux ou encore pour favoriser une forme d'hypostimulation sensorielle, cet espace se situe parmi les chambres privilégiant ainsi un environnement prédisposant.

Par ailleurs, le cloisonnement de certains lieux a été réalisé (ex : salle à manger et salon en deux parties visuellement séparés l'une de l'autre en 2 parties par des cloisons en bois pour permettre aux personnes de se retrouver dans un espace plus contenant, avec des fauteuils individuels, notamment pour ceux qui présentent des troubles de la proximité importants...). Les meilleurs matériaux ont été recherchés pour atténuer le bruit, la résonance des pièces (choix de dalles U4 pour les sols), pour favoriser l'isolation phonique des chambres et une lumière supportable... »

2.2 Architecture et optimisation du fonctionnement des MAS-FAM

2.2.1 Architecture et fonctionnement des MAS-FAM

Plusieurs auteurs (Gehin, 1999 ; Beharel, 2006) constatent que les plans de la plupart des bâtiments médico-sociaux obéissent à un modèle fortement stéréotypé, avec le regroupement des différents lieux fréquentés par les mêmes individus ou dans lesquels sont organisées les mêmes activités :

« Ainsi, une unité spatiale correspond par exemple à l'ensemble des locaux où un groupe d'individus dort, prend ses repas, a ses loisirs ; une autre réunira les salles dévolues aux activités thérapeutiques ou éducatives : balnéothérapie, kinésithérapie, psychomotricité, musicothérapie, ergothérapie, consultations médico-psychologiques, etc. »

L'étude portant sur l'architecture de plusieurs MAS réalisée par l'architecte et docteur en psychopathologie Stéphane Courteix montre que « la structuration interne des bâtiments relève essentiellement d'un référentiel spatial : les différents locaux sont réunis en entités dont l'identité est commandée non pas par l'organisation dans le temps des activités qui s'y déroulent, mais soit par regroupement des différents lieux fréquentés – aux

²⁸⁹ MARTIN, J.P. Réflexions à propos de « Snoezelen » en institution. *Flash Informations*, 1995, n° spécial, pp. 131-137. Martin considère que l'approche Snoezelen est particulièrement adaptée aux personnes atteintes d'handicap mental sévère ou profond. Il définit ce concept de la façon suivante : « Il s'agit avant tout d'un mode d'approche, d'une façon d'accompagner, d'un type de rencontre, et non d'un lieu, d'une technique, d'une méthode, ou d'une thérapie, même si ces quatre dimensions peuvent y être actualisées. Les trois dominante de cette approche sont tout d'abord une priorité à l'expérience sensorielle de la personne, puis une recherche de satisfaction, de plaisir, de relâchement (à opposer à stress, défoulement moteur, etc....) et enfin le respect de la motivation et du rythme de la personne ».

échelles de groupes près – par les mêmes individus, et ce quelle que soit la période de la journée... soit par la nature des activités qu'ils accueillent»²⁹⁰

Comme le souligne Chavaroche²⁹¹, **l'architecture interne d'un établissement doit être pensée selon son utilisation et non uniquement selon sa fonction**. Par exemple, la conception de la salle à manger n'est pas toujours adaptée aux situations vécues par les résidents et les professionnels :

« C'est ainsi que nous observons souvent des salles à manger souvent très belles, conviviales, au décor "comme chez soi" mais totalement inadaptée aux spécificités de l'alimentation des polyhandicapés, tables trop basse qui ne laissent pas passer les fauteuils roulants, sièges trop bas et peu adaptés pour le personnel qui se fatigue le dos dans de mauvaises positions... »²⁹²

De même, Gehin précise que **les espaces, les bâtiments et les chemins** qui les relient entre eux et qui constituent la maison d'accueil spécialisée sont un aspect important du cadre de vie des résidents :

« Une attention toute particulière est nécessaire soit à leur réalisation, soit à leur aménagement. Un soin particulier doit être apporté à la fonctionnalité et à l'accessibilité des locaux. La circulation doit être aisée. Elle doit être facilitée par de larges couloirs équipés de mains courantes à l'intérieur et des rampes d'accès à l'extérieur. Il faut également faire attention aux matériaux utilisés et privilégier des matières antidérapantes »²⁹³.

Les constats ci-dessus posent **la question de la conception des bâtiments et de leur adaptation aux spécificités des publics accueillis en MAS-FAM**.

Pour Courteix, cette conception doit reposer en priorité sur une analyse des besoins et attentes des personnes qui vont y vivre ou s'y rendre (résidents, personnels, familles, visiteurs). Cette analyse « nécessite de passer d'une vision fonctionnaliste à une vision utilitariste et de bien rechercher les usages des lieux dont l'architecture sera une traduction spatiale »²⁹⁴.

En termes de démarche, Courteix recommande de passer dans un premier temps par « une vision macro-structurelle pour organiser des espaces entre eux, par exemple :

- une seule entrée ou entrée par chambre (bâtiment de plain-pied)
- remettre les lieux de vie (cuisine) au centre de l'établissement pour assurer animation
- penser la distribution des couloirs pour l'ergonomie des soignants (organiser des îlots de service ou des patios) ».

Dans un second temps, il préconise « de choisir une vision micro-structurelle pour organiser chaque espace :

- veiller à une ambiance chaleureuse dans l'entrée et l'accueil ;
- veiller à ce que la chambre soit à la fois un lieu de vie et un lieu de travail »
- .../... »

²⁹⁰ COURTEIX, S. *Les MAS. Architecture et représentations d'un lieu utopique de la réparation*. 705p. Thèse: Doctorat de psychologie: Lyon: Université Lumière Lyon II, 2001.

²⁹¹ Op. cit. CHAVAROCHE 2009.

²⁹² Op. cit. CHAVAROCHE 2009.

²⁹³ Op. cit. GEHIN B., 1999.

²⁹⁴ Op. cit. COURTEIX S., 2001.

Un exemple d'une MAS innovante : la Maison « un autre Regard », Conflans-Saint-Honorine (78)

« La Maison d'accueil spécialisée, se singularise des MAS usuelles par sa très petite taille (6 personnes) et par son organisation inspirée du mouvement « Independent living ». La fonction de direction est assumée par l'un des résidents (qui perçoit un salaire pour un quart-temps) et de nombreuses décisions y sont collégiales (choix des menus, planning du personnel, de l'usage des véhicules permettant les sorties). Les logements individuels sont vastes, permettant d'y vivre en couple ou d'y faire la cuisine, mais les repas communs semblent l'usage. Le ratio de personnel est élevé, en lien avec les importants besoins de nursing et d'aide à la vie quotidienne. Les interventions médicales, financées sur le prix de journée, sont assumées par des cabinets médicaux (médecins, kinésithérapeutes, infirmières) »²⁹⁵.

2.2.2 Aménagements des espaces spécifiques à certaines populations

▪ Les personnes souffrant de Troubles Envahissant du Développement (TED)

Proposer un cadre architectural qui tient compte des spécificités des personnes souffrant de TED constitue un réel défi. Comme l'indique l'architecte et psychopathologue, Stéphane Courteix²⁹⁶ :

« Face au chaos de stimuli perceptifs, qui constitue bien souvent l'univers sensoriel des personnes atteintes de troubles envahissants du développement, comment répondre sur le plan architectural et technique ? Précisons d'entrée de jeu que l'objectif n'est pas de produire un environnement pauvre en stimulations sensorielles, mais de faire en sorte d'aboutir à une richesse qui soit structurée par un traitement spécifique des espaces, ce qui non seulement évitera les effets de sur-stimulation, mais encore contribuera au repérage et à la différenciation des lieux par des expériences sensorielles variées, selon les préférences de tel ou tel individu, la nature de ses troubles ou son humeur du moment. Même si l'on connaît la préférence très fréquemment observée de ces personnes pour les stimulations sensorielles proximales (toucher, goût, odorat) par rapport aux stimulations sensorielles distales (vue, audition), ces dernières mettant plus particulièrement le sujet en échec dans la compréhension des liens de causalité des stimuli perçus, il importe de s'adresser à tous les sens du sujet²⁹⁷ ».

Il est admis dans la littérature que les personnes atteintes de troubles du comportement doivent disposer d'un environnement architectural et sensoriel particulièrement adapté. Ceci est confirmé par l'étude réalisée par l'Association Nationale CREAI en 2011²⁹⁸. Pour améliorer le cadre de vie de ces résidents, l'étude formule els recommandations suivantes :

« Il est nécessaire de limiter le bruit et favoriser les lieux de retrait volontaire ou d'apaisement, disposer d'un environnement sécurisé et/ou balisé, favoriser la stabilité des lieux, privilégier de petites unités de vie... Cette nécessité peut se traduire par quelques recommandations quant à l'aménagement des espaces²⁹⁹ :

- Préserver l'intimité : bâtiments à distance suffisante, chambre individuelle fermée à clé, toilettes privatives ;
- Préserver et stimuler les dimensions sensorielles : couleurs et éclairages doivent être atténués (photosensibilité), installation d'un espace SNOEZELEN, d'équipements de balnéothérapie ;
- Ménager des possibilités de retrait et de lien social : espace de « contenance » (spécifique, différencié de celui de la chambre de la personne), espace de rassemblement ;
- .../... ».

²⁹⁵ ROUSSEL P., SANCHEZ J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

²⁹⁶ COURTEIX S., 2009, *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace*, LAF-ENSAL, Lyon, inédit, 35 p. Laboratoire d'Analyse des Formes -Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon.

²⁹⁷ Op. cit. COURTEIX S., 2009.

²⁹⁸ Op. cit. AZEMA B., MARABET B., LIONNET P., CADENEL A., 2011.

²⁹⁹ Op. cit. AZEMA B., MARABET B., LIONNET P., CADENEL A., 2011.

▪ Les personnes handicapées vieillissantes

L'architecture des MAS-FAM doit également être pensée de manière évolutive, en fonction des besoins à venir des résidents, en particulier des personnes handicapées vieillissantes, celles-ci présentant à la fois des déficiences physiques et des déficiences psychiques.

Les déficiences physiques se traduisent souvent par la perte de mobilité et donc par la restriction de l'accès aux différents espaces, à leurs fonctions comme à leur usage. Les déficiences psychiques provoquent une perte des points de repère et une désorientation pouvant générer « *une altération du rapport affectif aux espaces (du sentiment de bien-être, en particulier du « chez soi»³⁰⁰* ».

Afin d'adapter les bâtiments aux besoins spécifiques de ces personnes, les architectes et urbanistes proposent d'apporter les aménagements aux bâtiments :

S'agissant des personnes présentant des difficultés physiques³⁰¹ :

- « *Prévoir des passages assez spacieux et des portes assez larges pour anticiper l'usage de fauteuils roulants avec accompagnant ; des fenêtres assez basses pour ménager la vue depuis le lit sur le paysage extérieur.*
- *dégager les accès aux équipements (mobilier déposable sous armoires, lavabos, éviers) ; prévoir l'emplacement nécessaire à l'éventuelle pose de moyens auxiliaires amovibles (poignées, mains courantes, barres d'appui) ; mettre à portée de mains toutes sortes de commandes (robinets, douches, poignées de portes, de fenêtres et d'armoires, serrures, sangles, et autres boutons); aménager la planéarité absolue des sols (seuils, accès balcons, douches, etc.). Un réseau électrique intégrant la domotique permettra l'installation, en cas de nécessité, de commandes électroniques verrouillant ou déverrouillant divers appareils ou serrures (alarmes, portes palières, stores, cuisinière, éclairage, robinetterie, etc.).*
- *prendre en compte toutes les mesures de sécurité, comme le dégagement des espaces, l'absence de seuils, l'optimisation de l'intensité lumineuse, la pose de poignées et de barres, le contrôle de la température de l'eau chaude, l'accessibilité au système d'appel au secours ».*

S'agissant des personnes souffrant de difficultés psychiques il faut prévoir des aménagements plus spécifiques à la désorientation, soit :

- « *la flexibilité des espaces (en vue d'aménagements alternatifs, comme par exemple la création d'un petit parcours de déambulation) ; l'identification aisée des équipements et de leur fonction (lisibilité) ;*
- *la lutte contre les risques d'accidents afin d'éviter les chutes, les risques d'incendies, de brûlures par eau chaude, etc.*
- *l'offre d'un environnement apaisant, pour réduire les motifs de détresse ou d'angoisse. Cet objectif stimule la perception ou la reconnaissance de repères usuels, qu'ils soient visuels, auditifs, ou tactiles, et rejette les incitations parasites, comme la brillance du sol, le contraste entre couleurs, l'agressivité des bruits étrangers³⁰²».*

2.2.3 Le développement des « unités de vie »

L'accueil en MAS ou en FAM s'inscrivant dans la durée, le secteur médico-social a été conduit à concevoir les établissements, comme de véritables lieux de vie, souvent le domicile définitif du résident. Le plus souvent, chaque unité comprend plusieurs chambres individuelles. Dans ces unités de vie, les résidents bénéficient d'un

³⁰⁰ GUILBERT, J.-J. (dir.) *Stratégies pour une vieillesse réussie*. Genève : Charles-Henri Rapin et collaborateurs Edition, 2004. 288 p. Médecine et hygiène.

³⁰¹ Article de MECHKAT, C. in op. cit. GUILBERT 2004.

³⁰² Op. cit. GUILBERT, 2004.

accompagnement personnalisé et d'une surveillance constante (avec une veille de nuit), l'ensemble des dispositions étant associées au projet de vie, en articulation avec le reste de l'établissement.

Le Législateur associe l'organisation en unités de vie au confort et à la qualité de séjour des résidents :

Focus juridique

Article L312-1(Modifié par Loi n° 2011-901 du 28 Juillet 2011- art. 15 : « *tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap.* »

« *Les établissements mentionnés aux 1°, 2°, 6° et 7° articles de la Loi, s'organisent en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret.*

Le 7° article définit les MAS : « *Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert* ».

L'hétérogénéité des profils de résidents conduit à réfléchir la constitution des unités de vie, en tenant compte de plusieurs paramètres dont les plus importants sont : le handicap, sa gravité et les besoins afférents, le rythme de vie, l'âge des résidents, la mixité.

Richard³⁰³ confirme la nécessité d'adapter les bâtiments en créant des unités de vie pour lesquelles un personnel spécifique (AS/AMP/ASH/éducateur...) peut être affecté :

« *la création d'une unité spécifique présentant une architecture adaptée, compatible avec l'utilisation d'un matériel spécialisé tel que fauteuil roulant, déambulateur, verticalisateur, lève-personne semble être une réponse inévitable qui permettrait aussi de ne pas saturer le dispositif actuel pour continuer à accueillir des adultes qui relèvent de notre mission originelle* »³⁰⁴

Nous présentons ci-dessous les exemples d'unités de vie au sein de la MAS Édith Dorner et de la MAS d'Ormesson.

Exemple de la MAS « Edith Dorner »³⁰⁵

« *La Maison d'Accueil Spécialisé est organisée en trois unités de vie dénommées respectivement : groupe « source », groupe « aube » et groupe « océane » :*

- *Le groupe « source » est au rez-de-chaussée et il est prévu pour accueillir 12 usagers ;*
- *Le groupe « aube » est au 1er étage et devant accueillir 13 usagers ;*
- *Le groupe « océane » est situé au 2e étage. Il doit accueillir 12 usagers.*

Chaque unité de vie possède :

- *Une salle de bains et une douche ;*
- *Un salon de détente avec télévision, magnétoscope et autres appareils de lecture de film ou de musique ;*
- *Une cuisine équipée ;*
- *Une salle à manger ;*

³⁰³ Op. cit. RICHARD B., 2009.

³⁰⁴ Op. cit. RICHARD B., 2009.

³⁰⁵ MAS "Edith Dorner" <www.mariepire.asso.fr/mas-9/#presentation>

- Trois chambres individuelles et des chambres à deux voire trois lits.

Un plateau technique moderne avec des équipements adaptés regroupe les salles d'activités au 3^e étage. Il sert non seulement aux résidents de tous les trois groupes de la MAS mais également à ceux de l'IME. Il comprend notamment :

- 1 salle de bricolage et de peinture ;
- 1 salle de musique (écoute et pratique d'instruments, chants) ;
- 1 salle d'hydrothérapie (baignoire à jets, à bulles et vaste baignoire) ;
- 1 salle d'éveil sensoriel appelée « SNOEZELEN » ;
- 1 salle de massage et de kinésithérapie, utilisée aussi pour pratiquer l'éveil corporel

A cet étage sont regroupés l'infirmier (M.A.S et I.M.E.), les bureaux du directeur de la MAS, de la coordinatrice, du kinésithérapeute, psychologue ».

Exemple de la MAS D'ORMESSON³⁰⁶

« L'hébergement est organisé en 5 unités de vie, de couleurs différentes, afin de faciliter le repérage spatial, pour les résidents. Chaque unité accueille entre 8 à 9 résidents en interne. La maison reçoit également 4 externes dans la journée. Les résidents ont à leur disposition des chambres de 1, 2 ou 3 lits. L'attribution dépend des souhaits de ces derniers, et de l'organisation logistique. Les chambres sont équipées d'un mobilier complet (lit, table de chevet, commode ou placard). Toutefois il est possible de l'aménager au goût de chacun. Chaque unité dispose d'un bloc sanitaire, ainsi que d'un espace de « Restauration détente » où les repas (petit déjeuner et diner) sont servis ».

Le développement des unités de vie nécessite une adaptation de l'organisation des MAS-FAM. Certains professionnels soulignent les points suivants :

- « L'âge des personnes est à prendre en considération dès l'ouverture afin d'une part d'équilibrer l'effectif sur le long terme, d'autre part pour respecter la dynamique spécifique de chaque classe d'âge. Seront considérés comme « aînées » les personnes âgées de plus de 37 ans³⁰⁷. Cela impliquera des changements d'unité de vie en cours de séjour pour les personnes accueillies. (...) »
- Concernant la prise en compte des différents rythmes de vie, « nous avons effectué une différenciation en fonction du degré de handicap. Cela impliquera des moyens humains spécifiques ainsi qu'un turnover régulier des équipes (environ tous les trois à quatre ans) afin d'éviter l'usure professionnelle. (...) »
- Les personnes les plus dépendantes doivent être logées au rez-de-chaussée afin de faciliter les déplacements, l'étage étant réservé aux résidents plus autonomes dans leurs déplacements. (...) »
- Le choix du positionnement de l'accueil temporaire dans les unités de vie accueillant les personnes en MAS et FAM s'appuie sur la prévision d'attribution de moyens humains plus importants. La rotation des personnes sur ces places peut également avoir un effet dynamisant pour le personnel »³⁰⁸.

³⁰⁶ MAS D'Ormesson, Projet d'établissement <www.masormesson.org/lavie/unitesdevie.php>

³⁰⁷ Les auteurs précisent que « l'âge de 37 ans correspond à la fois à la médiane et à la moyenne de la population adulte hébergée par l'ARIMC (Association Régionale Rhône-Alpes des Infirmités Moteurs Cérébraux) ».

³⁰⁸ Op. cit. RAOU, 2010.

3. Facteurs favorisant la qualité du cadre de vie en MAS-FAM

3.1 Préconisations générales favorisant la qualité du cadre de vie des résidents

Nous présentons ci-dessous certaines préconisations relatives à l'aménagement des espaces permettant de participer à l'amélioration du cadre de vie et de favoriser le confort des résidents en MAS-FAM. Elles sont issues d'une étude réalisée en 2011 par l'ARVHA³⁰⁹, qui a porté sur 21 établissements médico-sociaux dont les 5 MAS et 3 FAM suivants : MAS Marc Toussaint ; MAS Handi-Village ; MAS Odile Madelin ; MAS Robin des bois ; MAS Clément Wurtz ; FAM Chemin Vert ; FAM Les Quatre Chemins ; FAM Handi-Espoir ;

3.1.1 Repérage, couleurs et lumière

- *« Veiller à installer des plaques nominatives placées sur les portes des chambres (ainsi qu'à côté de chaque lit) et associées à un logo signifiant. Cela aide les résidents à identifier plus aisément leur propre chambre. Ce repérage leur permet en outre de rester en contact avec leur identité, leur personnalité ;*
- *travailler sur les contrastes sensoriels : les résidents en MAS-FAM présentant des déficits cognitifs ne peuvent pas comprendre des informations qui demandent une bonne mémoire comme « Votre chambre est la troisième porte à gauche ». Ces patients peuvent toutefois nommer et reconnaître les couleurs, surtout lorsqu'il s'agit des couleurs primaires : rouge, vert, bleu et jaune. Les principaux points de vigilance sont :*
 - *dans un couloir la porte de la chambre doit être d'une couleur tranchée par rapport à la couleur des murs ;*
 - *les portes des salles communes doivent être d'une couleur saturée pour attirer le regard; les portes des pièces de service doivent se fondre dans le coloris des murs ;*
 - *l'identification des toilettes, afin de diminuer l'incontinence, nécessite de bien différencier la couleur des portes de celle des murs environnants... et que la couleur des portes des toilettes soit identique dans tout l'établissement ;*
 - *mettre en relief les portes des murs, les interrupteurs des murs, la bande de guidage du sol, les mains courantes des murs ;*
- *donner une couleur différente à chaque étage ou un parfum différent ; les paliers doivent être de couleurs différentes en bas et en haut de l'escalier ;*
- *travailler sur une palette de couleurs simples, permettant des informations claires : éviter les nuances vagues. Placer à des endroits bien visibles des sigles suffisamment grands, étant donné la baisse de l'acuité visuelle, facilite la reconnaissance. Le jaune sur fond bleu donne les meilleurs résultats ;*
- *éviter la lumière crue des néons ; la lumière très crue produite par des néons nombreux, incite à fermer les yeux (d'où une diminution de la présence à l'entourage) et pour certains conduit à l'agitation. Par un effet d'optique, ce type d'éclairage rallonge les couloirs ; et la lumière, réfléchiée par les murs et par le sol, crée un effet de tunnel ;*
- *Installer plusieurs lampes disposées dans toute la pièce afin d'obtenir une distribution plus uniforme de la lumière, plutôt qu'une seule source d'éclairage de grande puissance. Le problème d'éclairage le plus fréquent est la brillance : soit la lumière est trop brillante et provoque l'éblouissement, soit elle n'est pas assez brillante. Le coût d'un éclairage adéquat est minime par rapport aux bénéfices possibles ;*
- *limiter les grands espaces vitrés sans possibilité de filtrage ;*

³⁰⁹ ARVHA, avec le soutien de la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *Équipement médico-social pour tous. 21 études de cas*, Paris, mai 2011, 109 p.

- associer à un symbole des mots. «toilette, WC», permet d'obtenir la meilleure compréhension possible. Certains résidents réagissent aux lettres, d'autres au symbole. Pour d'autres les deux signes doivent être associés pour que s'élabore la signification du message ;
- limiter les obstacles (ex : une chaise ou un radiateur dans un couloir). Il faut développer une signalétique sur ces obstacles et/ou réussir à intégrer les obstacles dans le bâtiment (radiateurs placés dans les plafonds..) ;
- .../... »

3.1.2 Couloirs et cheminements

- « Éviter les parcours courbes et privilégier la ligne droite : elle permet une information bien plus précise : « tout droit, puis 1ère à gauche ; tandis que la courbe désoriente. Si présence de courbes ne pas hésiter à mettre des informations tactiles aux extrémités permettant de se situer à nouveau ;
- installer des mains courantes contrastant avec le mur sans rupture de continuité et à des hauteurs adaptées ;
- développer une multiplicité de système de guidage, tous les usagers n'adhèrent pas de la même façon à un système : (bande de guidage contrastée et podotactile : usage restreint à certains personnes (surtout ceux manipulant une canne) ; peut en gêner d'autres : en effet un résident à la marche difficile peut trébucher dessus ; un autre ne percevra pas le contraste .../... »

3.1.3 Isolation acoustique

- « Veiller à ce que le bâtiment ne soit pas imperméable au son, le son est une source d'informations importante. Les personnes atteintes d'une déficience visuelle s'orientent souvent avec leur ouïe : grâce aux résonances d'un espace, ils peuvent évaluer sa taille et donc déduire quelques repères (proximité des murs). Toutefois des espaces trop grands sont troublants, ils appauvrissent les capacités de repérage. Par exemple, il est difficile de trouver un mur.
- limiter les sons parasites, trouble de la concentration : double vitrage ; pas de grand hall avec beaucoup de volume ;
- afin de bénéficier d'une isolation acoustique optimale, les bâtiments doivent être adaptés aux exigences des distributions coupe-feu et à l'insonorisation. Les principaux points de vigilance sont :
 - le recueillement des eaux usées et eaux vannes est réalisé par tubes placés sous gaines et recevant un complément d'insonorisation ainsi que des fourreaux anti vibratiles au niveau des planchers.
 - la mise en œuvre de sols souples soudés sur supports résiliants avec surface de contact en vinyle. Cela permet un trafic important dans de bonnes conditions d'insonorisation.
 - les locaux de grande superficie (salons, salles d'activités, espaces de rencontre et circulations) doivent être équipés de revêtements muraux spéciaux de type vinyle sur mousse.
 - les plafonds suspendus doivent être réalisés conjointement en plaques de plâtre et en dalles de laine de verre dense avec sous face en voile de verre teinté. »

3.1.4 Isolation thermique

- « Afin de bénéficier d'une isolation thermique optimale, les bâtiments doivent disposer de doublage des parois et d'isolation des toitures (en laine de bois...).
- Les parties vitrées en façade doivent être réalisées en vitrage à haute performance thermique.
- Les locaux communs de vie, les activités et les salons de vie doivent être climatisés.

«L'ambiance thermique est trop élevée pour certains résidents par contre, pour d'autres ce n'est assez ; il a donc été installé dans chaque chambre un système de chauffage modulable permettant

à chacun d'adapter le chauffage à ses besoins. Pour le confort d'été un système de climatisation a été installé dans les espaces communs³¹⁰. »

3.1.5 Ascenseur et escalier

- « Les ascenseurs doivent être de taille adaptée (chariots, chaises roulantes...), parlant, et présentant des boutons en braille ou des pictogrammes ; la vitesse de fermeture des portes doit être adaptée aux personnes avec des problèmes de mobilité ;
- S'agissant des escaliers, la rampe et le bord de chaque marche doivent être d'une couleur contrastante qui en facilitera le repérage ; installer des bandes podotactile très remarquable (large et longue) à chaque bout de l'escalier ; installer des mains courantes sans rupture de continuité et à des hauteurs adaptées ; éclairer toujours convenablement les escaliers de façon à éliminer les ombres qui pourraient gêner la vue. »³¹¹

3.2 Préconisations spécifiques favorisant la qualité du cadre de vie selon les espaces

3.2.1 La chambre du résident

Dans sa recommandation « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement », l'ANESM indique :

« pour les accueils durable, il est recommandé que la personne puisse modifier la chambre à sa convenance, l'aménager avec ses propres meubles et créer son univers propre : décoration, photos et objets personnels. C'est une expression d'elle-même, une reconnaissance de sa singularité et aussi un lien avec son histoire personnelle. Pour ce faire, il est recommandé, préalablement à l'arrivée de la personne, d'établir un accord sur ce qui est envisageable en matière de mobilier et d'agencement, en fonction des contraintes d'espace, d'entretien et de sécurité ».

Pour l'ANAES :

« L'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. L'espace privatif doit également permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage.

L'espace privé, qui doit être accessible et permettre une circulation aisée de personnes, requiert une surface suffisante permettant par ailleurs de moduler l'organisation de cette surface en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution, évitant ainsi des transferts géographiques pouvant induire une perte des repères du résident.

La conception de l'espace privatif doit s'apparenter à celle d'un logement afin de conforter l'identité et la sociabilité du résident (...) »³¹².

La fiche 17 du référentiel départemental pour la construction et la reconstruction portant sur l'organisation des unités de vie fait un focus sur la chambre et le cabinet de toilette individuel du résident. Parmi les préconisations permettant d'améliorer le cadre de vie du résident en chambre, nous pouvons retenir :

- « prévoir des aménagements pour préserver l'intimité, par exemple : mettre des rideaux protecteurs aux fenêtres des salles de bain visibles de l'extérieur, placer un verrou intérieur aux salles de bain pour faciliter relation professionnel/résident, installer des cloisons amovibles aux WC situés dans les salles de bain ;
- assurer la protection des biens : porte d'entrée du logement sécurisée, placards ou autres meubles personnels fermant à clé, coffre pour objets de valeur, accessible par les personnes accueillies sur une grande plage horaire quotidienne ;

³¹⁰ Op. cit. ARVHA, 2001.

³¹¹ Op. cit. ARVHA, 2001.

³¹² Op. cit. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, 2004.

- prévoir des espaces de vie privatifs communs à deux usagers : accueil des couple ; chambres communicantes pour faire un seul appartement ;
- lutter contre les sentiments d'angoisse de certains résidents : chambres partagées ;
- prévoir des ouvertures suffisantes pour le passage d'un chariot-douche pour faciliter la circulation entre chambre et salles de bain/sanitaire ;
- .../... »³¹³

3.2.2 Les espaces collectifs

Dans ses recommandations concernant les espaces collectifs, l'ANESM³¹⁴ insiste sur la nécessité d'agencer et d'aménager les espaces en organisant « des espaces restreints de convivialité ou d'activité ».

De tels espaces offrent la possibilité de se retrouver en petits groupes, facilitent la personnalisation et l'appropriation d'espaces. Ces espaces peuvent être géographiquement éloignés des espaces de vie privée pour faciliter la distinction et les repères entre sphère publique et sphère privée.

Ces espaces doivent être fonction, en nombre et en surface, des publics accueillis et des objectifs du projet d'accompagnement et de soins. Suivant les unités, cet espace peut être uniquement un lieu dédié aux loisirs et à l'animation (salon, télévision, jeux de société...) ou intégré à l'espace salle à manger, cuisine de l'unité.

*« Dans la majorité des lieux, l'organisation du repas est ainsi inscrite dans le projet de l'établissement. Elle est parfois aussi le résultat de contraintes architecturales qu'il faudrait pouvoir lever pour mettre l'organisation en accord avec les objectifs du lieu d'accueil »*³¹⁵

Le référentiel départemental pour la construction et la reconstruction des établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés recommande également :

« Il est important de prévoir un espace pouvant accueillir l'ensemble des personnes hébergées, ainsi que les personnels, les visiteurs et les bénévoles lors des grandes manifestations. Par le jeu de cloisons mobiles, de petits espaces dédiés (télévision/bibliothèque/lieu de culte) peuvent ainsi s'ouvrir et créer cet espace plus vaste ».³¹⁶

Une attention particulière sera portée à l'éclairage (naturel et d'appoint), l'ouverture sur un espace vert extérieur avec terrasse (sécurisé au regard du public accueilli), l'acoustique, la qualité de l'air et la température des lieux.

Les coloris et matériaux utilisés devront privilégier « une stimulation sensorielle douce : tissus meublants harmonieux et agréables au toucher, plantes, aquariums, mobilier confortable, adapté aux handicaps et rappelant les aménagements du domicile. (...) Un coin feu pourra être prévu (cheminée foyer ouvert avec vitre) ». ³¹⁷

La fiche 17 de ce référentiel fait un focus sur les espaces de bains, de soins et de bien-être, ainsi que sur les espaces d'activités thérapeutiques. Parmi les préconisations, nous pouvons citer :

- Création d'espaces de convivialité : salle de musique, de télévision, salle d'activités manuelles (tricot, peinture, conte, fêtes d'anniversaire, décoration en fonction des saisons, etc.).
- Création d'une salle d'esthétique pour favoriser le bien-être et la détente des résidents, avec acquisition d'une baignoire à bulles permettant la décontraction
- Présence d'un salon de coiffure, esthétique, pédicure ou possibilité pour les usagers de faire appel à ces professionnels. »³¹⁸

³¹³ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³¹⁴ Op. cit. CHARLANNE D., *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 2009.

³¹⁵ ROUSSEL P., SANCHEZ J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

³¹⁶ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³¹⁷ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³¹⁸ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

Plus globalement, Gehin indique :

« Chaque pavillon abrite également une salle réservée aux activités (esthétique, verticalisation, balnéothérapie, kinésithérapie). Les couleurs sont soit pastel, chaudes pour les endroits où le calme est recherché, soit un peu vives pour égayer d'autres endroits afin de stimuler la personne handicapée ». ³¹⁹

La salle d'activité motrice du MAS Lucie NOUET (Tarn) ³²⁰

La salle d'activité motrice, au sein des MAS-FAM offre la possibilité d'une panoplie d'ateliers moteurs sollicitant tous les gestes simples de la vie quotidienne (marcher, sauter, s'équilibrer, lancer, attraper...) et touchant tous les niveaux d'autonomie.

Cette salle doit être agréable, confortable, pratique et sécurisante notamment pour les résidents en fauteuil. En effet, elle doit répondre à certains critères :

- un espace suffisant pour le développement de plusieurs ateliers ;
- un sol recouvert de tatamis pour la rendre accessible aux résidents en fauteuil en garantissant sécurité et confort ;
- un matériel adapté et diversifié.

Cette salle est ouverte à tout le personnel des maisons désirant animer des ateliers et au personnel paramédical (psychomotricienne, ergothérapeute, kinésithérapeute et animatrice) pour une visée plus thérapeutique.

3.2.3 Les espaces de circulation

Faciliter la circulation des résidents et du personnel tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des bâtiments permet d'améliorer la qualité de vie des premiers, le cadre de travail des seconds.

Ceci est confirmé par Malterre qui propose qu'au sein des bâtiments, « les portes et les couloirs doivent être suffisamment larges pour permettre à tous les matériels roulant de circuler, de se croiser et d'effectuer des rotations. [...] Les abords sont à aménager pour que les personnes en fauteuil puissent se rendre dans tous les lieux grâce à des rampes d'accès inclinées. [...] La propriété et le parc sont à entretenir et enjoliver pour les rendre attractifs. Des chemins de circulation en revêtement goudronné permettraient aux personnes à mobilité réduite ou assistée, de se déplacer aisément et en toute sécurité » ³²¹.

Courteix ³²² constate également que dans le modèle architectural dominant au sein des MAS, les plans font « fi des espaces de transition et de circulation entre locaux à usage privatif et collectif », alors que l'architecture globale du bâtiment devrait dépendre de la spécificité de ses résidents.

Selon que le bâtiment soit de plain pied ou à étages, la circulation doit être appréhendée selon ses deux dimensions : horizontales et verticales :

- « s'agissant des circulations horizontales, celles-ci doivent permettre la libre circulation des personnes présentant une déficience motrice ou sensorielle (contraste de couleur entre les mains courantes et mur, mur et porte, porte et poignée), respect des normes de circulation adaptées aux personnes à mobilité réduite ;
- s'agissant des circulations verticales, celles-ci impliquent l'adaptation des ascenseurs aux personnes à mobilité réduite, mal voyants, déficients sensoriels (indications élaborées en braille, annonce verbale,

³¹⁹ Op. cit. GEHIN, 1999.

³²⁰ APAJH du Tarn - MAS Lucie Nouet .

³²¹ MALTERRE, P. *S'engager et comprendre le fonctionnement d'une MAS pour préparer le passage vers de nouveaux espaces*. Rennes : ENSP CAFDES option Adulte Handicapé, 80 p. Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2004.

³²² Op. cit. COURTEIX, 2001.

chiffres en gras et couleur contrastée, etc.), et la continuité de la main courante après la fin des escaliers ».

Plusieurs recommandations figurent dans le référentiel relatif aux établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés, en particulier dans la fiche 21 (les déambulations et couloirs) et la fiche 22 (les circulations verticales)³²³:

- « prévoir des espaces de circulation suffisamment larges, avec des angles arrondis ou biseautés ;
- placer les équipements (radiateurs) en hauteur ;
- prévoir des couloirs équipés de mains courantes à l'intérieur et des rampes d'accès à l'extérieur ;
- sécuriser les accès sur l'extérieur (portes coulissantes automatiques, accès de plain-pied) ;
- .../... »

3.2.4 Les espaces extérieurs

La conception et l'aménagement des espaces extérieurs des MAS-FAM contribuent fortement à la qualité de vie des résidents, leur état physique et psychique ne leur permettant pas de sortir de l'établissement. L'accès aux espaces extérieurs se fait généralement de façon accompagnée.

Gehin confirme que « *les espaces, les bâtiments et les chemins qui les relient entre eux et qui constituent la maison d'accueil spécialisée sont un aspect important du cadre de vie des résidents. Aussi, une attention toute particulière est nécessaire soit à leur réalisation, soit à leur aménagement* »³²⁴.

S'agissant la conception des espaces extérieurs, ils doivent être pensés comme des espaces permettant de concourir à l'agrément et au maintien de l'autonomie des résidents. Dans son référentiel relatif aux établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés, le Conseil Général d'Ille et Vilaine propose d'aménager les espaces extérieurs autour de :

*« parcours d'équilibre, parcours à visée thérapeutique, ateliers de jardinage, nécessitant l'adaptation de la hauteur des jardinières aux personnes en fauteuil, jardin thérapeutique, etc. Ils doivent être conçus de façon à sécuriser les sorties des résidents ; une attention particulière sera portée à l'inclinaison et à la texture des sols, aux dénivellations, à la sécurisation de l'environnement extérieur (route, plan d'eau), ainsi qu'à l'éclairage »*³²⁵.

S'agissant l'aménagement des espaces extérieurs, ils doivent tout d'abord être conforme à la réglementation relative à l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite. Une circulaire interministérielle³²⁶ ainsi que de nombreux référentiels³²⁷ précisent les prescriptions auxquelles il faut se conformer.

Des équipements et aménagements spécifiques doivent également être prévus :

- « *concernant les accès à l'établissement ceux-ci doivent être facilement identifiables (signalétique et éclairage de l'entrée principale) et clairement différenciés (entrée du public d'une part et accès logistiques d'autre part). Ils doivent également comporter une voie de desserte et une petite aire permettant à des voitures particulières de déposer ou de prendre, sans manœuvre, des résidents. Cette aire sera, de préférence, abritée des intempéries (porche, auvent);*
- *les espaces extérieurs doivent être clos et librement accessibles, de plain-pied à partir des espaces de vie collective (salon, salle à manger, salles d'activité).*

³²³ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³²⁴ GEHIN, B. *Adapter le cadre de vie des résidents d'une MAS : une action essentielle à la réalisation de ses missions*, 82 p., Mémoire : Directeur d'établissement social – Adultes handicapés : Rennes: ENSP, 1999

³²⁵ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³²⁶ circulaire interministérielle DGUHC n°2007-53 du 30 novembre 2007 et ses annexes I à VIII.

³²⁷ DGAS – cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement

- les clôtures doivent être conçues de manière efficace mais discrète, afin d'éviter toute connotation d'enfermement ;
- l'aménagement d'un préau peut être opportun, en tant qu'espace de transition entre les lieux de vie intérieurs et les espaces extérieurs ;
- les accès peuvent être équipés d'un système de contrôle afin de gérer la circulation des véhicules, mais aussi d'éviter les fugues de certains résidents ;
- .../... »³²⁸.

Exemples d'ouverture de MAS-FAM sur l'extérieur

Maison des 1001 couleurs, foyer occupationnel avec FAM (Abzac, 16)

« Le bâtiment est composé de trois étages. Le rez-de-chaussée fait l'objet d'un usage mixte avec la commune : les écoliers y prennent leur déjeuner, et des salles sont à disposition des diverses associations du village et alentour. A l'étage, se trouvent les lieux de vie et les unités, et ce premier étage correspond au rez-de-chaussée de l'autre côté du bâtiment, ce qui facilite l'accès en cas de mobilité réduite »³²⁹.

La MAS Robin des Bois³³⁰ a créé de nombreuses portes-fenêtres permettant un accès direct de chaque logement sur le jardin.

3.2.5 Les espaces dédiés aux personnels

Dans le cadre des MAS-FAM, Il est important de délimiter le partage des espaces entre ceux des résidents et ceux du personnel. Des locaux spécifiques doivent être prévus pour permettre au personnel des temps de repos. Le personnel doit pouvoir disposer d'espaces lui permettant également de déjeuner dans le calme et non avec les résidents.

Comme l'indique Gehin, dans les maisons d'accueil spécialisées, «les pavillons, les personnels, notamment les animateurs, partagent l'espace des résidents dans chaque action qu'ils ont à mettre en œuvre auprès d'eux. Pour autant, ils peuvent s'isoler un instant dans le bureau pour fumer une cigarette, lire à tête reposée le planning d'activités, téléphoner à un collègue d'un autre pavillon, etc. Ils disposent également de sanitaire attenant au bureau. Les lingères et les agents de service disposent d'une pièce pour leurs pauses. Les personnels peuvent disposer de la salle de réunion et peuvent déjeuner dans la salle à manger »³³¹.

Par ailleurs, le référentiel relatif aux établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés, recense dans sa fiche n°20³³², les recommandations concernant les locaux du personnel. Y sont présentés à la fois les textes réglementaires ainsi que les normes à respecter. Ce document met l'accent sur les principaux points de vigilance suivants :

- Les vestiaires : « ils doivent être suffisamment dimensionnés, en tenant compte des personnels intérimaires et remplaçants ; Ils doivent être séparés pour les hommes et les femmes ; avoir une surface minimum de 1 m² par personne. Les vestiaires du personnel de cuisine doivent se situer à proximité immédiate de la cuisine » ;
- Les sanitaires : « les installations doivent être constituée au minimum de : 1 douche pour 8 personnes, 1 WC et 1 urinoir pour 20 hommes, 2 WC pour 20 femmes, 1 lave-mains pour 10 personnes à action manuelle à la sortie des WC. Elles doivent être convenablement ventilées et chauffées ; le revêtement de sol doit être antidérapant (classification R 11 au minimum) ».

³²⁸ Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

³²⁹ CREA PACA ET CORSE. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques*, Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France, Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2011, 88 p.

³³⁰ Op. cit. ARVHA, 2001.

³³¹ Op. cit. GEHIN B., 1999.

³³² Op. cit. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, 2012.

PARTIE IV : Les aspects institutionnels

Rappel de la lettre de cadrage

Les pratiques concourant à la qualité de vie sont mises en œuvre **par une équipe au sein d'un établissement dans le cadre d'un projet**. La réflexion sur la qualité de vie est donc indissociable d'une réflexion sur le fonctionnement de l'établissement :

Seront abordés les aspects institutionnels relatifs à :

- *« à la cohérence du travail d'équipe et la pluridisciplinarité,*
- *au pilotage et à la définition des responsabilités,*
- *au travail avec les partenaires*
- *à la qualité de vie au travail*
- *au soutien des professionnels et la prévention de l'usure professionnelle et les risques de maltraitance qui en découlent*
- *à la formation à apporter au personnel des MAS FAM ».*

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009³³³ a fixé des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux MAS, aux FAM et aux SAMSAH. Ces conditions ont complété la réglementation qui leur était applicable et ont créé de nouvelles obligations relatives aux missions du directeur d'établissement, aux compétences du personnel ainsi qu'à leur formation.

Les développements ci-dessous relatifs aux aspects juridiques et réglementaires du fonctionnement des MAS-FAM ont été extraits des textes en vigueur d'une part et des travaux³³⁴ de maître Olivier Poinot du cabinet Granjean Poinot & Associés) d'autre part.

1. Missions et responsabilité du directeur

Dans son article D. 344-5-10, le décret³³⁵ dispose que « *le directeur a la responsabilité du fonctionnement général de l'établissement ou du service. Il est le garant de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des personnes* ». A ce titre :

- il désigne le référent de chaque personne accompagnée en concertation avec la personne handicapée, sa famille, son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire ;
- il mobilise les moyens propres à assurer la formation continue et le soutien permanent des professionnels.

Ainsi, lesdites attributions appartiennent en propre au directeur. Il en porte nécessairement la responsabilité.

2. Travail d'équipe et pluridisciplinarité

Le travail d'équipe, son organisation, la définition des missions et des responsabilités de chacun sont déterminants pour la prise en charge des résidents en MAS-FAM :

« Quand une équipe est sans projet précis pour chacune des personnes dont elle a la charge, quand le rôle de chaque soignant n'a pas été clairement défini, chacun restera dans un flou menaçant. Alors, inévitablement, chacun fera fonctionner son « système défensif » pour se protéger. Par contre, quand les projets sont clairs, quand les « mises en scène » sont bien définies, le personnel peut se sentir « offensif », c'est-à-dire bien situé dans une action commune pour soigner, aider, éduquer.

C'est cela aussi passer « du subir à l'agir » pour se sentir un peu mieux dans sa peau. Le soignant est alors en position de pouvoir aider cet autre, le résident, à devenir lui aussi un peu, acteur, si peu que ce soit, ne fut-ce que de son regard, de son sourire, ne fut-ce que par exemple par ce geste de Solange qui va chercher de l'huile à l'essence de pin pour qu'on en enduise ses mains. »³³⁶

Pour accompagner les polyhandicapés, le rapport Chossy³³⁷ recommande :

« ...de bien définir la composition de l'équipe poly disciplinaire (et pluridisciplinaire) pour accompagner les polyhandicapés. Il est important que l'accompagnement spécialisé soutenu et cohérent, gage d'une

³³³ Décret n°2009 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 ».

³³⁴ POINOT, O. MAS, FAM et SAMSAH : de nouvelles conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement.

<http://avocats.fr/space/olivier.poinot/content/mas--fam-et-samsah---de-nouvelles-conditions-techniques-minimales-d-organisation-et-de-fonctionnement_DC57965C-6A46-43B4-BA6E-54A76F671BD7> décembre 2012

³³⁵ Op. cit. Décret n°2009 du 20 mars 2009.

³³⁶ DUREY, B. *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*. Nîmes: Théâtète éditions, 1997, 101 p., Collection Pratiques de soins/pratiques éducatives.

³³⁷ CHOSSY, J.-F. *Rapport. Mission Polyhandicap*, 2008.

*progression constante des personnes polyhandicapées, s'inscrit dans un continuum et inclut les polyhandicapés dans la transversalité des réponses. »*³³⁸

2.1 Composition et qualification de l'équipe pluridisciplinaire

Aux termes de l'article D. 344-5-12, l'équipe pluridisciplinaire doit disposer de compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation.

De plus, l'article D. 344-5-13 précise la composition minimale obligatoire de l'équipe pluridisciplinaire :

- *« dans tous les cas l'équipe doit disposer : d'un médecin généraliste, d'un éducateur spécialisé, d'un moniteur éducateur, d'un assistant de service social, d'un psychologue, d'un infirmier, d'un aide-soignant, d'un aide médico-psychologique et d'un auxiliaire de vie sociale ;*
- *selon les besoins spécifiques des personnes, un ou plusieurs membres de l'une ou plusieurs des professions suivantes doivent compléter l'équipe : un médecin psychiatre, un masseur-kinésithérapeute, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste, un orthoptiste, un prothésiste, un orthésiste, un diététicien, un professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif, un animateur et d'autres médecins qualifiés spécialistes.*
- *L'équipe pluridisciplinaire peut comprendre des praticiens exerçant en libéral (article D. 344-5-15) : dans ce cas, ils concluent une convention spécifique avec l'établissement ou le service. Elle peut également comprendre des professionnels d'autres structures soit dans le cadre - classique - d'un partenariat conventionnel, soit par l'adhésion de l'établissement ou du service à un groupement de coopération sanitaire (GCS) ou à un groupement de coopération social et médico-social (GCSMS)*³³⁹.

2.2 Activités de l'équipe pluridisciplinaire

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009³⁴⁰ (décret relatif aux établissements accueillant des personnes en situation de handicap) crée deux niveaux de description de l'activité de l'équipe pluridisciplinaire :

- Un premier niveau, général, résulte des termes de l'article D. 344-5-11 qui énoncent que l'équipe doit :
 - *« dresser dès l'admission un bilan pluridisciplinaire de l'état général et de la situation de la personne ;*
 - *veiller à l'actualisation de ce bilan dont un exemplaire est adressé chaque année à la famille ou au représentant légal par le directeur ;*
 - *assurer une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique ;*
 - *apporter, dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne, un accompagnement qui favorise l'apprentissage et l'autonomie des personnes ;*
 - *favoriser l'épanouissement personnel et social de chacune des personnes ».*
- l'article D. 344-5-12 assigne à l'équipe de garantir :
 - *« un accompagnement au quotidien dans les actes essentiels de la vie quotidienne et les activités éducatives, sociales, culturelles et sportives ;*
 - *la cohérence et la continuité des soins de toute nature que nécessite l'état de la personne, par la coordination des intervenants ;*
 - *un encadrement des professionnels dans les conditions de qualification décrites ci-dessus ».*

³³⁸ Op. cit. Chossy, 2008.

³³⁹ Op. cit. Poinot O. 2009.

³⁴⁰ Op. cit. Décret n°2009 du 20 mars 2009.

3. Formation de l'équipe pluridisciplinaire

L'article D. 344-5-16 prévoit que l'établissement ou le service doit développer des partenariats avec d'autres établissements et services du secteur afin de mettre en place des actions de formation continue et des modes de soutien communs à l'ensemble de leurs professionnels.

La formation reste en effet, la préoccupation essentielle au cœur des dispositifs existants, avec ses carences relatives à la sensibilisation et à complexité des pathologies rencontrées dans les MAS-FAM.

Ainsi, si l'on souhaite améliorer la prise en charge de la personne en MAS-FAM, la formation des professionnels de santé aux handicaps et à leurs spécificités apparaît comme un enjeu essentiel.

Améliorer la prise en charge globale des résidents nécessite que le personnel bénéficie de formations spécifiques³⁴¹ :

- « à l'instar de la formation des AMP, des modules de formation traitant du polyhandicap apparaissent timidement dans la formation initiale des infirmières et aides soignantes ;
- la formation continue s'est beaucoup enrichie ces dernières années (APF Formation, CESAP Formation, Institut motricité cérébrale, ...) avec des offres de formation permettant d'améliorer la technicité indispensable et aussi de proposer aux infirmiers une approche globale de la personne polyhandicapée (CESAP) ;
- des Diplômes Universitaires ont également été créés : DU Polyhandicap de Marseille, DU "IMC et Polyhandicap" du CHU de Bicêtre qui propose aux médecins et aux kinésithérapeutes d'enrichir leur compétence et d'assurer un soin spécifique et de qualité, face à la difficulté de recrutement de spécialistes ;
- des formations dispensées par des centres ressources se sont développés ces dernières années spécifiquement dédiées aux personnes polyhandicapées comme le Centre multihandicap "Le Fontainier" à Paris ;
- différentes journées d'études abordent les problématiques spécifiques aux handicapés tels que la journée AP-HP sur le vieillissement, les conférences publiques de la SOFMER et surtout les journées régionales de formation des personnes des MAS-FAM ».

Exemple de séances d'analyse des pratiques professionnelles du FAM Ker ODET³⁴²

« L'établissement organise des séances de travail qui sont animées tour à tour par deux professionnels, tous deux psychologues cliniciens et psychanalystes.

Les interventions de chaque psychanalyste ont lieu au sein de l'établissement à raison de deux fois 1H30 ou 2H une fois par mois. En somme, l'institution propose 7 H d'analyse de pratique par mois, en quatre séances, et chaque salarié peut participer à une ou deux de ces séances. Ces réunions se font en petits groupes (de 8 à 12 professionnels) tout d'abord pour favoriser un meilleur échange puis pour permettre, en parallèle, le fonctionnement de l'établissement. Chaque séance est consacrée à la discussion d'une situation clinique ou à l'examen d'une problématique (par exemple le tutoiement en institution).

Avant les réunions chaque équipe aura identifié le résident dont elle voudra parler ou bien un thème à aborder. Ce choix se fait en fonction de différents critères : le mal être d'un résident, le blocage ou les interrogations d'une équipe face à un comportement ou tout simplement un résident trop discret, qui aurait tendance à se faire oublier ».

³⁴¹ CESAP, Dr Catherine Brisse, Philippe Camberlein, *Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées*, 2010.

³⁴² DEHAYES S., KERHOAS M., 2^{ème} Journée régionale de formation des personnels des MAS/FAM, *Une expérience d'analyse de la pratique*, au Palais des Arts, Vannes, CREA Bretagne, 11 Octobre 2007

4. Les MAS-FAM face à l'usure professionnelle

Au cours de la précédente décennie, de nombreuses études ont permis de démontrer que non seulement l'usure professionnelle (le burn out) concerne des pourcentages significatifs de professionnels de santé travaillant dans les secteurs médico-sociaux mais que ces taux tendent à s'accroître au cours des dernières années :

« En effet de 10 à 48% des infirmier(ère)s³⁴³ actif(ve)s des pays occidentaux, et quelques soit leur milieu de travail et leur spécialité, présentent un niveau élevé d'épuisement professionnel. Les enquêtes faites sur les autres professionnels de santé sont analogues, en révélant une moyenne de 25 % de burn out. »³⁴⁴

Les enjeux associés au phénomène d'usure professionnelle concernent non seulement les professionnels eux-mêmes, mais aussi les personnes dont ils ont la charge, les institutions où ils exercent et plus généralement la collectivité :

« En effet si les professionnels médico-sociaux et médicaux étaient moins épuisés, ils seraient peut-être plus efficaces, plus rigoureux dans leur travail, moins exposés à des erreurs professionnelles, plus stables à leur poste et finalement cela ne seraient-ils pas moins coûteux pour la collectivité ? (le coût annuel du stress au travail est estimé à 20 milliard d'euros en Europe !) ».³⁴⁵

Le « burn out syndrome » ou syndrome d'épuisement professionnel des soignants (SEPS) désigne un syndrome commun à toutes les professions en tant « que manifestation d'une expérience psychique et physique négative liée à un stress émotionnel chronique causé par un travail face auquel l'individu n'arrive plus à s'adapter »³⁴⁶.

Dans le secteur médico-social et en particulier en MAS-FAM, ce phénomène révèle une psychopathologie particulière de la souffrance au travail. Ceci est lié au type de pathologie ou de handicap pris en charge et présente une étiologie pluridimensionnelle. Si pour tous les professionnels, on retrouve épuisement émotionnel et perte d'accomplissement de soi au travail, « il n'y a que dans les professions d'aide que la déshumanisation de la relation avec autrui a un impact si important. La relation à l'autre est au centre des professions de la relation d'aide, et constitue le sens du travail de l'individu qui en a fait ce choix »³⁴⁷.

Les propos recueillis ainsi que de nombreux travaux réalisés par des AMP, des infirmiers ou des éducateurs concordent sur le fait que les éléments ci-dessous ont à l'origine de l'usure professionnelle en MAS-FAM :

³⁴³ DUQUETTE A., DELMAS P.- Les infirmières sont vulnérables aux problèmes de santé mentale. *Infirmière canadienne*, vol.1 n° 5, novembre 2000.

³⁴⁴ CANOUI P., *La souffrance des professionnels médico-sociaux : risque humain et enjeux éthiques du « burn out syndrome »*, Paris : Hôpital Necker, Enfants Malades, janvier 2004, 10 p.

³⁴⁵ Op. cit. CANOUI P., *La souffrance des professionnels médico-sociaux : risque humain et enjeux éthiques du « burn out syndrome »*, Journées d'étude APF Formation – Unesco – Douleur et souffrance dans les situations de handicap. De l'évaluation à l'accompagnement de la personne, Paris, 21, 22 et 23 janvier 2004.

³⁴⁶ Op. cit. CANOUI, 2004.

³⁴⁷ Op. cit. CANOUI, 2004.

Exemples de facteurs contribuant à l'usure professionnelle	
Hygiène corporelle des résidents	« le matin, très souvent, lors de l'entrée dans les chambres, l'odorat est violemment agressé par une odeur tenace d'excréments et de sueur. Certains résidents ont barbouillé leur chambre de leurs excréments (...). L'éducateur doit avoir une grande maîtrise de ses attitudes pour surmonter les sentiments de dégoût et de répulsion qu'il ne manque pas de ressentir » ³⁴⁸ .
Réaction des résidents	« (...) Leur (les résidents) manière de réagir devant la satisfaction ou l'insatisfaction, leurs sensations de plaisir ou de déplaisir sont souvent accentuées par rapport à la norme et c'est précisément cette accentuation qui use les soignants » ³⁴⁹ .
Automutilation des résidents	« J'ai beaucoup de mal à vivre l'automutilation de Chantal ; je me sens tellement impuissante face à cette souffrance qu'elle exprime au travers de coups de gifles et de morsures. Ces attitudes d'automutilation laissent les soignants démunis » ³⁵⁰ . « C'est l'attitude d'automutilation ou autodestructrice des résidents que les soignants s'ont le plus de mal à vivre » ³⁵¹ .
Agressivité et violence des résidents	« (...) La dangerosité pour le soignant n'est pas seulement mythique ou fantasmagorique, elle pèse sur lui, sur son équilibre mental au quotidien par l'intermédiaire de l'exacerbation de certaines conduites qui, compte tenu de leur archaïsme, le laissent démunis » ³⁵² . « Normalement, d'après la réglementation, les comportements agressifs ne devraient pas exister puisque ce type d'établissement est censé accueillir que des patients stabilisés. Les MAS ne sont pas tenues de garder les résidents violents. Mais les affinités, et l'absence de structures autres que les hôpitaux psychiatriques pour les accueillir, font qu'en général, tant que le personnel n'est pas épuisé par la brutalité, ils restent ». ³⁵³ « Les soignants qui s'occupent de polyhandicapés ont d'abord à subir la violence de la confrontation avec le manque par le réel, dans la mesure où ils sont agressés dans leurs « sens », par la vue, les odeurs, les contacts, les cris... Tout se passe comme s'il n'y avait là, par la rencontre avec ces corps inachevés ou abîmés, absents de parole, que du réel immuable, à la fois répétitif et hors du temps. » ³⁵⁴
L'alimentation	« Les conduites alimentaires de nos résidents sont très perturbées, il faut comprendre que c'est la seule possibilité qu'ils ont eu de manifester leur opposition » ³⁵⁵ .
Consultations médicales et hospitalisation	« La nécessité pour certains de nos résidents, d'être examinés par un spécialiste dans les services de médecine de l'hôpital général, représente un problème important pour l'équipe soignante, notamment pour les soins dentaires. Nos résidents ont parfois des dents cariées, mais aucun dentiste ne veut les soigner. On préfère les endormir et leur arracher toute la dentition malade. Pour pallier cette difficulté, mon collègue directeur de la Mas de Reyèin a opté pour l'installation d'un cabinet dentaire à l'intérieur de l'institution » ³⁵⁶

³⁴⁸ BRANDEHO, D. *Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques déficitaires dans une MAS*. Rennes : ENSP, 2000, 129 p.

³⁴⁹ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵⁰ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵¹ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵² Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵³ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵⁴ DUREY, B. *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*. Nîmes : Thèète éditions, 1997, 101 p., Collection Pratiques de soins/pratiques éducatives

³⁵⁵ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

³⁵⁶ Op. cit. BRANDEHO, 2000.

Un outil d'évaluation de l'usure professionnelle : le « Maslach Burnout Inventory »³⁵⁷

Maslach et Suzan Jackson ont créé un outil d'évaluation visant à mesurer et à caractériser le burn out. Cet outil permet de dégager trois caractéristiques principales du SEPS :

- « **L'épuisement émotionnel** : il traduit la difficulté à faire face à une émotion ou à un effort supplémentaire. "Je n'en peux plus", je ne peux plus donner". Cet item est corrélé avec les échelles de stress
- **La déshumanisation de la relation à l'autre** : il traduit une forme de sécheresse relationnelle ou de cynisme qui correspond à un mode de défense psychologique afin de se protéger, aboutissant à ce que les américains ont appelé le « John Wayne syndrome » (cow-boy solitaire et invulnérable à toute émotion) et ce que les éthiciens nomment la "réification de la personne
- **La perte du sens d'accomplissement de soi au travail** est probablement ce que les soignants identifient le mieux. Il est marqué par une démotivation, un doute quant à ses compétences, une sorte de "dépression centrée sur la profession »

Les réponses à apporter au syndrome d'épuisement professionnel des soignants découlent de l'analyse du phénomène. La souffrance des professionnels se situe à l'interface de nombreux champs de réflexion médicaux, psychologiques, éthiques, sociaux et ergonomiques. Ainsi, il s'agit de rechercher non seulement des solutions curatives mais aussi des idées préventives pour lutter contre l'usure professionnelle.

Interrogé sur le phénomène d'usure professionnelle, Philippe Chavaroche³⁵⁸ tente d'apporter une explication et propose des pistes de réflexion et quelques recommandations:

« Les difficultés dans la relation avec la personne très lourdement handicapée, l'incertitude, le manque de références, de modèle (ni le modèle éducatif ni le modèle médical ne suffisent) risquent de fragiliser le personnel. La fatigue physique liée à la manipulation, à la répétition des mouvements, des symptômes (stéréotypies, troubles du comportement), associée aux difficultés de décodage des comportements des résidents multiplie les risques d'usure professionnelle. L'impression d'être dans le non-sens peut provoquer la mise en place d'un système défensif : routine, gestes mécaniques pour éviter de penser afin de ne pas être renvoyé à ses difficultés. L'activisme représente un autre risque : il est tentant de multiplier les stimulations et les activités pour se donner l'illusion de réaliser plein de choses et éviter ainsi de sombrer dans la dépression. »

Ainsi Chavaroche préconise, pour éviter l'usure professionnelle, que le personnel qui accompagne dispose de lieux de parole, de réflexion et de soutien :

- Il insiste sur l'importance « de l'esprit de recherche clinique sur les aspects les plus simples et les plus ordinaires de la vie quotidienne ». ... « Regarder un résident manger, voir de quelle manière il porte l'aliment à sa bouche peut par exemple permettre de repérer d'éventuelles douleurs dentaires ou buccales. Observer l'endroit où une personne aime se placer est riche de sens... »
- « Le personnel a bien sûr reçu des éléments de compréhension du comportement du public très lourdement handicapé durant sa formation, mais la répétition des gestes quotidiens, le comportement des résidents peuvent user. Réactualiser ses connaissances, les remettre en marche est nécessaire. La fatigue, tout simplement peut provoquer des incompréhensions face au comportement d'un résident. Pouvoir le restituer dans sa problématique est indispensable. Les lieux de parole, d'échange, de soutien le permettent. Dans ces structures, le sens s'étiole, il a besoin d'être reconstruit en permanence. »

³⁵⁷ Op. cit. BRANDEHO. 2000.

³⁵⁸ Comment rester motivé(e) en maison d'accueil spécialisé. *Lien Social* : 6 octobre 2005, n°768.

- « Ils doivent avoir la possibilité de parler de leurs difficultés, d'y réfléchir, d'exprimer leurs sentiments et leurs émotions dans le cadre d'un espace de parole animé par un psychologue ou un psychiatre qui les aide à théoriser, à donner du sens à leurs pratiques. Ils ont également besoin d'outils théoriques provenant de la médecine, de la psychologie, de la psychanalyse, de la neurologie, d'où l'importance de la formation continue ».

Comment lutter contre l'usure professionnelle³⁵⁹ ?

- « considérer le "traitement" du burn out à la fois **sous l'angle de l'individu et du groupe social** (l'équipe soignante, le service, la structure médico-sociale dans son ensemble) » ;
- « donner du sens du travail d'une équipe en **fixant des objectifs partagés** » ;
- « fournir aux soignants **un soutien suffisant** sur le plan émotionnel et psychologique, sur le plan hiérarchique et médical, mais aussi sur le plan cognitif. Cela passe par des formations adaptées et une bonne circulation de l'information au sein des équipes ; notamment lorsque le personnel s'occupe d'autistes » ;
- « bien **définir les rôles et les fonctions de chacun** (équipes soignantes, cadres et les autorités médicales) afin de leur permettre réellement d'assumer leurs responsabilités » ;
- « veiller aux **aspects ergonomiques** du travail (cadre bâti, aménagement des locaux, équipements spécifiques..) » ;
- « s'assurer que **les moyens en matériels et en personnels sont suffisants** ».

³⁵⁹ Op. cit. CANOUÏ, 2004 et CONSEIL GENERAL DE L'ISERE. CREA RHONES-ALPES. *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*, mai 2005, p.39.

Conclusion

Cette revue de littérature s'est attachée principalement à identifier les pratiques permettant d'améliorer l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités des personnes accueillies en Maison d'accueil spécialisée et en Foyer d'accueil médicalisé. Elle a permis, à travers de nombreux exemples, d'identifier les facteurs qui contribuent à la qualité de vie sans pour autant prétendre à l'exhaustivité, compte tenu des délais impartis à la mission (11 semaines).

Cette synthèse recense un certain nombre de pistes de travail à caractère opérationnel pour les acteurs du champ médico-social, ces pistes ayant vocation à être discutées, approfondies et validées par les professionnels et ne constituent pas en l'état des recommandations au sens de l'ANESM.

Annexe 1 : Bibliographie

Textes officiels

1. ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT, *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1)*, J.O. Numéro 2 du 3 Janvier 2002, 42 p.
2. ASSEMBLEE NATIONALE, SENAT, *LOI n°2005 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
3. COMMISSION NATIONALE CULTURE HANDICAP, *La loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et ses implications dans le cadre de l'accès à l'art et à la culture*, Paris : Ministère de la culture, 2004, 52 p.
4. CHOSSY J.-F., *Rapport d'information Assemblée nationale n° 2758 du 14 décembre 2005 sur la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 14 décembre 2005, 153 p.
5. NATIONS UNIES DROITS DE L'HOMME (Haut commissariat aux droits de l'Homme), *Convention relative aux droits des personnes handicapées, Guide de sensibilisation, Série sur la formation professionnelle n°15*, New York et Genève, 2008, 67 p.
6. MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ MINISTÈRE DU LOGEMENT ET DE LA VILLE, *Circulaire interministérielle no2007-53 DGUHC du 30 novembre 2007 relative à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation*
7. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Organisation des Nations Unies, mai 2008.
8. Décret n°2009 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.
9. ASSOCIATION DES ACCIDENTES DE LA VIE, *Le guide du représentant des personnes handicapées dans les commissions d'accessibilité*, Le groupe La Poste, février 2011, 176 p.

Ouvrages

10. BAECHLER, A., CHAUVIE, J.M., GAGNEBIN, M, et al. *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien. Une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées*. Lucerne : Edition SZH/SPC, 1997, 48 p
11. BARREYRE, J.Y., BOUQUET, N. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Paris: Bayard, 2007, 637 p., Coll. Travail social.
12. BLONDEL F., DELZESCAUX S., *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multi handicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*, Paris : Centre de ressources multihandicap, 2010, 216 p., collection Recherche-action.
13. BRANDEHO, D. *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 2000
14. CHAVAROCHE P., *Travailler en MAS : l'Éducatif et le Thérapeutique au quotidien*, Erès, 2002, 199 p., collection Trames

15. Collectif. *Oui, ce sont des hommes et des femmes : accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*. Paris : L'Harmattan, 2003, 282 p.
16. DEFIVES JEANTOUX, C. *Autismes et psychoses infantiles, quel accompagnement à l'âge adulte*. Toulouse: Erès, 2001, 132 p. Coll. L'éducation spécialisée au quotidien
17. DUREY, B. *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*. Nîmes: Théète éditions, 1997, 101 p., Collection Pratiques de soins/pratiques éducatives
18. GEADAH R.-R., *Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public*, 11 p.
19. GEADAH R.-R., *La responsabilité du psychologue de la fonction hospitalière*, Actes des journées régionales de formation organisées par l'apepsan, 2000
20. GOMEZ, J.F. *Handicap, éthique et institution*. Paris: Dunod, 2005. 232 p. Coll. Action sociale.
21. NUSS M., *L'identité de la personne « handicapée »*, Paris : Dunod, 2011, 212 p. collection Action sociale
22. NUSS M., *Handicaps et sexualités : Le livre blanc*, Paris : Dunod, 2008, 260 p., collection Action sociale
23. PITAUD P. (dir.), *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Toulouse : Erès, 2011, 250 p., collection Pratiques du champ social
24. ROUZEL J., *Le quotidien dans les pratiques sociales*, Champs social éditions, 1998, 56 p.
25. SABALOS, P., DEMATEIS, C., HAMIACHE, J.L., et al. *Vivre en MAS*. Informations CREAL Languedoc Roussillon, 1997, n°103
26. STIKER H.-J., HUET O., PUIG J., JACOB P., *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris : Dunod, juillet 2009, 180 p., collection Action sociale
27. ZRIBI, G., POUPÉEFONTAINE D., *Dictionnaire du handicap*, 7^{ème} Edition, Rennes : Presses de l'EHESP, 2011, 348 p.
28. ZUCMAN, E., *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert, 2007, 223 p., Collection Espace Ethique
29. ZUCMAN E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI, CTNERHI, 2001, 279 p.

Articles et périodiques

30. BESANGER P., DEROUAULT M., BERGUIO E., Un essai de compréhension de la souffrance psychique du personnel accompagnant en maison d'accueil spécialisée : des professionnels à l'épreuve d'un "quotidien", marqué au sceau de la grande dépendance, du déficit et de la violence, *Les Cahiers de l'Actif*, 2006, n°356-357, pp. 71-86
31. BILLE M., LE LOET O., TEISSONNIERES G., COURTEIX S., ALLETRU N., GHIDAOUI C., LESAFFRE D., LESAFFRE D., SERVAGENT J., EYNARD C., CHARRAS K., AGAESSE M., MARGUERY O., Cadre architectural, environnement et qualité de vie, *Les Cahiers de l'Actif*, 2010, n°414-415, pp. 5-195
32. BOYER M.-N., Assise et fonction contenante : Ergothérapie en M.A.S, *Ergothérapies*, 2005, n°20, pp.13-19

33. BRISSE C. et CAMBERLEIN P., *Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées*, version développée d'un article paru dans *La Revue de l'infirmière*, Cesap, 2010, n°166, 9 p.
34. CHAVAROCHE P., HUMBERT C., *Comment travaillons-nous en MAS/FAM, espace de vie des personnes ?*, Journée régionale de formation des personnels des MAS et FAM organisée par le CREA de Bretagne, 22 Juin 2006, 17 p.
35. CHOUANIERE M.-P., La personne handicapée, une autre culture, *Les Cahiers de l'Actif*, 2012, n°250-251, 9 p.
36. Collectif. Les aides médico-psychologiques. Prendre soin au quotidien. *Empan*, 2008 n°70.
37. COTI, M.J. Citoyenneté et vie quotidienne. Réadaptation, 1999, n°463, pp. 2930.
38. COLLECTIF REGIONAL POLYHANDICAP / CREA DE LORRAINE, Polyhandicap et qualité de vie : pourquoi se mobiliser ?, *Les colonnes d'EPSOS*, mars 2001, n°75
39. HORRACH A., L'accompagnement des personnes polyhandicapées : une question de spécialiste, *Les Colonnes d'Epsos*, avril 2006, n°101, pp. 16-22
40. LE GOFF Y., CHAVAROCHE P., CAMBON L. et al, L'animation du quotidien institutionnel. *Les Cahiers de l'Actif*, juillet-août 2008, n°386-387, 365 p.
41. MARTIN, J.P. Réflexions à propos de « Snoezelen » en institution. *Flash Informations*, 1995, n° spécial, pp. 131-137.
42. NELLES B., L'éducation structurée selon la philosophie TEACCH. Un outil dans le travail auprès des adultes autistes, *Les Cahiers de l'Actif : Autisme : complexité et complémentarité des approches*, septembre-octobre 1999, n°280/281, pp. 49-58
43. NUSS M., LE GOFF Y., BRIZAIS R., MARCHAL J.-L., PELEGE P., BOINOT K., JOSEPH J.-P., GRANVAL D., CHENET G., SERMEUS C., ZUCMAN E., SALBREUX R., TISSERON S., LE JOLLY F., BOULET Y., DUPRAS A., DIONNE H., MARTIN-BRAUD T., PLON F., THALINEAU A., GRIMAUD L., La part de l'intime dans la relation éducative et thérapeutique, *Les Cahiers de l'Actif*, 2009, n°392-393-394-395, pp. 5-265
44. RAYNAUD P., WEBER A., Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne, *Etudes et Résultats*, DREES, novembre 2005, n°439, 12 p.
45. VOLKMAR C., AMAOUCHE N., TROUILLOUD M., LIOTARD BRIKH E., KIZIRIAN P., BARRAL D., DREVETON J., Vieillesse et handicap, après les constats, les solutions, *CREAI Rhône-Alpes*, 2002, n°127, 20 p.
46. VOLKMAR, C., CHAMPANAY, A.M., ROUSSELLE, M., BLAHAY F.-L., Le psychologue et le projet individuel, Dossier CREA Rhône-Alpes, janvier 2004, n°133, 24 p.
47. ZUCMAN E., Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels, *Reliance*, avril 2007, n°26, pp. 68-74

Diplômes

48. BEHAREL T., *Refonder une MAS pour offrir aux adultes polyhandicapés un cadre de vie favorisant le développement de leur autonomie*, Rennes : ENSP CAFDES, 99 p., Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2006
49. COURTEIX, S. *Les MAS. Architecture et représentations d'un lieu utopique de la réparation*. 705 p., Thèse: Doctorat de psychologie: Lyon: Université Lumière Lyon II, 2001.

50. CRESSENS M., *Intégrer la dimension sociale du développement durable dans le projet architectural d'une structure d'hébergement pour personnes âgées*, EHESP DESSMS, 69 p., Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, décembre 2009
51. CHAVAROCHE P., *Épistémologie d'un lieu aux marges de l'humain : la Maison d'Accueil Spécialisée*, Paris, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, 261 p. + Annexes, Université Paris X Nanterre, École doctorale 139 « Connaissance, Langage, Modélisation », 2009.
52. GEHIN, B. *Adapter le cadre de vie des résidents d'une MAS : une action essentielle à la réalisation de ses missions*, 82 p., Mémoire : Directeur d'établissement social – Adultes handicapés : Rennes: ENSP, 1999.
53. LAMY, H. *De l'importance des pratiques culturelles pour l'insertion sociale des personnes handicapées mentales : De la nécessité d'une rupture pour accéder à un espace différent de communication*. Mémoire : Diplôme d'État aux fonctions d'animation : Lyon : GERSE, 1991
54. MALTERRE P., *S'engager et comprendre le fonctionnement d'une MAS pour préparer le passage vers de nouveaux espaces*, Rennes : ENSP CAFDES option Adulte Handicapé, 80 p., Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2004
55. PFLUMIO L., *Élaborer et faire vivre le projet F.A.M. de l'Oberried, au service de la qualité de vie des résidents*, Rennes, ENSP CAFDES, 99 p., Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2005
56. PROST L., *Projet personnalisé et pratique d'accompagnement des personnes polyhandicapées et autistes – Pour une reconnaissance de l'autre comme sujet*, Dijon : IRTESS, 123 p., Mémoire présenté en vue de l'obtention du Diplôme Supérieur en Travail Social, janvier 2007
57. RICHARD B., *Repenser l'accompagnement dans un F.A.M. pour l'adapter au vieillissement de la personne handicapée mentale. Pour des réponses complémentaires et diversifiées à des projets de vie singuliers*, EHESP, 143 p., Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, 2009.

Rapports

58. ALCIMED, *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*, document préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, février 2012, 89 p.
59. ANECAMSP, AIR, *Résultats d'enquête : Comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ?*, Villars les Dombes : Réseau Lucioles, 2008, 12 p.
60. AZEMA B., MARABET B., LIONNET P., CADENEL A., *L'habitat des personnes avec TED : du chez-soi au vivre ensemble*, Association nationale CREAI, Direction Générale de la Cohésion Sociale, septembre 2011, 169 p.
61. BARREYRE J.-Y., PEINTRE C., ASENCIO A.-M., *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, CEDIAS/CREAHI Île-de-France, août 2011, 150 p.
62. CANOÛ P., *La souffrance des professionnels médico-sociaux : risque humain et enjeux éthiques du « burn out syndrome »*, Paris : Hôpital Necker, Enfants Malades, mai 2003, 10 p.
63. CEDIAS, *Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap, Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, Partie 3, CREAHI Île-de-France, Août 2011, pp.112-133

64. CHARLANNE D., *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, Saint-Denis : ANESM, collection Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, septembre 2009, 52 p.
65. CHARLANNE D. (dir), *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Saint-Denis : ANESM, collection Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, décembre 2008, 52 p.
66. CHOSSY J.-F., *Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge...à la prise en compte*, Paris : La Documentation française, 2011, 127 p.
67. CONSEIL GENERAL D'ILLE ET VILAINE, *Établissements d'accueil pour personnes âgées et adultes handicapés. Référentiel départemental pour la construction et la reconstruction : pour donner toutes les informations utiles et les recommandations du Département aux porteurs de projet de construction*, Rennes : Conseil général d'Ille et Vilaine, 2012, 146 p.
68. CREA I PACA et Corse, *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques*, Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France, Région Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2011, 88 p.
69. GUYOT P., *Les outils d'évaluation des capacités des usagers pour l'élaboration des projets personnalisés en CME, SSAD, MAS, FAM, SAMSAH*, CREA I Bourgogne, juillet 2011, 8 p.
70. GUYOT P., *La nécessaire articulation entre le projet personnalisé et le contrat de séjour*, Bulletin du CREA I Bourgogne, juillet 2010, n°305, 7 p.
71. GUYOT P., *Essai sur l'innovation et le nouveau dispositif médico-social pour les personnes adultes handicapées*, Bulletin d'Informations du CREA I Bourgogne, avril 2009, n°291, 8 p.
72. HOCQUET J.-Y., *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées*, Des clefs pour la cité, Rapport à Madame la secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion Sociale, Marie-Anne Montchamp, Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale, avril 2012, 40 p.
73. LECLERC C., BINET C., *Vie affective et sexualité des personnes handicapées mentales : Quel accompagnement dans les établissements en région Centre ?*, Orléans : CREA I Centre, 2010, 8 p.
74. LEGENDRE O., DOVILLEZ A., *Prévention des risques psychosociaux dans le secteur médico-social : constats et préconisations*, Paris : OETH, juin 2009, 14 p.
75. RAUCHE C., *Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM ?*, Bulletin d'Informations du CREA I Bourgogne, mai 2007, n°270, 9 p.
76. ROUSSEL P., SANCHEZ J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, janvier 2008, 86 p.

Colloques

77. Association Notre Dame de Joye, Les amis de Karen. (Journée de réflexion, Paris, 30/09/2005). *Garantir la qualité de vie des personnes multi handicapées dans la communauté humaine*. Paris : Association Notre Dame de Joye, Les amis de Karen, 2005. 74 p.
78. BRIZAIS R., *Le soin, un processus individuel ou collectif ?*, In : CREA I, 2èmes journées interrégionales des IME-IEM, *Que deviennent les IME et les IEM ? L'institution au défi des projets personnalisés et des territoires*, Bulletin d'Informations du CREA I Bourgogne, Décembre 2009, n°298, 25 p.

79. CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, *Évaluer pour accompagner*, Cité des Sciences et de l'Industrie, à Paris, Actes du colloque du 12 février 2009, 100 p.
80. CREA I Bretagne, *La bientraitance : donner du sens au quotidien*, Principaux résultats issus de l'étude préparatoire au Carrefour 2 : « Activités ? Occupations ? Temps libre ? Errance ? » dans le cadre des journées nationales M.A.S./F.A.M. « Art de vivre et bientraitance, sens et qualité au quotidien », janvier 2005, n°9, 8 p.
81. CREA I Bretagne, *La bientraitance, un plus au quotidien : accompagner, éduquer, animer*, Principaux résultats issus de l'enquête préparatoire aux journées nationales M.A.S./F.A.M. « Art de vivre et bientraitance, sens et qualité au quotidien », octobre 2004, n°7, 8 p.
82. CREA I Centre, *Observer et évaluer en équipe les situations des personnes en MAS et FAM : Quels outils, quelles méthodes ?*, Atelier 2, 26èmes Journées Nationales de formation des personnels des Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisé, Centre international de Congrès Vinci – TOURS, 14 et 15 Mai 2009, 18 p.
83. CROIX-MARINE, Familles: sources et ressources : la constellation familiale dans le soin et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, *Pratiques en santé mentale*, Journées nationales de la formation continue, Lille, 2012, n°1, pp. 1-64
84. DEHAYES S., KERHOAS M., 2^{ème} Journée régionale de formation des personnels des MAS/FAM, Une expérience d'analyse de la pratique, au Palais des Arts, Vannes, CREA I Bretagne, 11 Octobre 2007, 5 p.
85. DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe : participation pour tous, innovation, efficacité*, Actes de la conférence, Saint-Pétersbourg, Fédération de Russie, 21-22 septembre 2006, 311 p.
86. FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE, avec le partenariat méthodologique de l'ANAES, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Conférence de consensus, Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille), 24 et 25 novembre 2004, 32 p.
87. GABBAI, P. Les défis et les enjeux d'une prise en charge des personnes psychotiques profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. In : Collectif. (Colloque, La Force, 1113 avril 1991). Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. La Force : Fondation John Bost, 1991.
88. GABBAI, P. Le sens à donner à l'accompagnement des personnes sévèrement handicapées en Maisons d'Accueil Spécialisées. In : CREA I Pays de Loire. (VIIèmes journées nationales de formation des personnels des maisons d'accueil spécialisées, 24 mai 1990). Demain l'Europe : « Quelle place pour les grands handicapés ? Quelles formations pour les professionnels ? ».
89. Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 9 juin 2011). Polyhandicap : les nœuds gordiens de l'accompagnement. Paris: Groupe polyhandicap France, 2011.
90. Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 8 juin 2010). Polyhandicap : des besoins particuliers, une prise en charge spécifique. Paris: Groupe polyhandicap France, AHP, 2010.
91. Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 8 juin 2009). Ethique et polyhandicap: Vulnérabilité, autonomie, souci d'autrui, reconnaissance de l'autre. Paris: Groupe polyhandicap France, 2009
92. Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 17 juin 2008). Polyhandicap : Comment m'apprendre ?, Les compétences des enfants et adultes polyhandicapés. Evaluation, stimulation développement. Paris: Groupe polyhandicap France, 2008.
93. VOLKMAR C., Petit guide à l'usage de professionnels bien traitants, CREA I Rhône-Alpes, 2011, 11 p.

94. VOLKMAR C., Se préparer à une inspection « prévention des maltraitances », Petit guide des « points critiques » du point de vue de l'inspecteur, 13 diapositives.
95. VOLKMAR C., HENRI-MENASSE C., GAILLARD G., DALIBERT C., CLAVEL INZIRILLO B., BARBIER A., JEAN P., MARSAULT A., BERTIN P., BORIE H., DE RUGY B., L'analyse de la pratique : revisiter les méthodes, questionner les évidences, Dossier thématique - CREA Rhône-Alpes, septembre 2010, n°140, 31 p.
96. VOLKMAR C., CORMIER M., BAUDURET J.-F., CLAVERANNE J.-P., RICHARD A., BARBIER D., TESSE B., HUE G., Une nouvelle régulation du dispositif social et médico-social, CREA Rhône-Alpes, 2002, 49 p.
97. CORBET E., GRECO J., VOLKMAR C., Méthode d'évaluation interne à l'usage des institutions sociales et médico-sociales. Un guide pour des interventions de qualité, Bulletin du CREA Bourgogne, novembre 1999, n°187, pp. 4-13
98. VOLKMAR C. (dir), BOTTA J.-M., CARDON D., LEGRAND C., A la rencontre de parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile, Lyon : CREA Rhône-Alpes, 1997, 105 p.
99. VOLKMAR C., DELBECK S., AMAOUCHE N., TROUILLOUD M., LIOTARD-BRIKH E., KIZIRIAN P., BARRAL D., DREVETON J., Vieillesse et handicap après les constats, les solutions, CREA Rhône-Alpes, 2002, n°127, 20 p.

Annexe 2 : Problématiques prioritaires

Les problématiques ci-dessous ont été proposées par INTERLIS et validées par l'ANESM. Elles ont permis de structurer la recherche documentaire.

▪ **Thème 1 : L'accompagnement dans la vie quotidienne**

- Problématique n° 1 : Quelles pratiques professionnelles issues de la vie quotidienne en MAS FAM permettraient de favoriser le « bien-vivre » des résidents (dans leur diversité et leur complexité) ? (personnes vieillissantes, polyhandicapées, autistes, comportements à problèmes...)
- Problématique n° 2 : Quelle articulation dans la vie quotidienne, entre accompagnement thérapeutique et accompagnement socio-éducatif en MAS FAM afin de favoriser la qualité de vie ?
- Problématique n° 3 : Comment assurer l'ouverture des MAS et FAM sur l'environnement en tenant compte de la vulnérabilité des résidents et leurs besoins de protection ?
- Problématique n° 4 : Comment, dans la vie quotidienne en MAS FAM maintenir les liens des personnes accueillies avec leurs proches ?
- Problématique n° 5 : Quel sens et quels sont les leviers pour améliorer la « bien-traitance » des résidents dans la vie quotidienne ?

▪ **Thème 2 : L'accompagnement dans les activités**

- Problématique n° 1 : De quoi parle-t-on quand on parle d'activité ? des activités de la vie quotidienne, des activités de loisirs et d'animations ? Quelles activités développer en MAS et FAM afin de favoriser la qualité de vie des résidents ?
- Problématique n° 2 : Comment adapter l'activité aux profils des résidents en MAS FAM ? Comment solliciter le résident, recueillir son choix et le faire adhérer aux activités ? Comment communiquer avec lui sur l'activité et la rendre l'activité attrayante ?
- Problématique n° 3 : Comment animer les activités, évaluer et mesurer leurs effets sur le résident ? Quelles pratiques professionnelles permettent d'adapter les activités à l'évolution des besoins et attentes des résidents en MAS FAM ?

▪ **Thème 3 : Le cadre de vie**

- Problématique n° 1 : Comment adapter l'espace personnel en MAS FAM en fonction des besoins des résidents en termes d'intimité et de sécurité en MAS FAM ? Quelle marge d'appropriation et d'aménagement de l'espace privatif pour le résident en MAS FAM ? Comment permettre à la personne d'être et de se sentir « chez-elle » en institution ? Quels sont les éléments de confort et de qualité de vie incontournables de l'espace personnel ? Comment se définit et se gère la frontière entre espace public et espace privé en MAS FAM ?
- Problématique n° 2 : Comment sont organisés les espaces collectifs ? (hébergement, espaces d'activité, unités de vie...)

- Problématique n° 3 : Comment la conception architecturale et l'aménagement des bâtiments peuvent ils favoriser le bien-être des résidents et améliorer les conditions de travail des professionnels ?
- Problématique n° 4 : Promotion de l'autonomie et accessibilité des locaux aux personnes handicapées ou à mobilité réduite dans les MAS FAM
- **Thème 4 : Les aspects institutionnels**
 - Problématique n° 1 : Quel est la place et le rôle du projet de vie, du plan personnalisé de compensation, des propositions d'accompagnement du contrat de séjour, dans le « bien-vivre » du résident en MAS FAM?
 - Problématique n° 2 : Dans le contexte du lourd handicap et de la dépendance, comment garantir, dans un cadre collectif, les droits à l'intimité et à la vie privée tout en assurant la nécessaire surveillance et l'accompagnement adaptés à chacun.
 - Problématique n° 3 : Qu'est ce que « bien travailler » en MAS FAM signifie pour chacun des professionnels ?
 - Problématique n° 4 : Comment saisir les opportunités qu'offrent la nouvelle génération de textes législatifs, réglementaires et autres recommandations de bonnes pratiques, afin de permettre au MAS FAM de réduire les écarts entre l'esprit des textes, leur application réelle et les ressources disponibles. Comment utiliser ces textes pour faire évoluer les pratiques internes et externes de ces institutions tout en les utilisant comme des leviers pour améliorer le bien vivre des résidents ?

Annexe 3 : Sources documentaires consultées

Les sources documentaires ci-dessous ont été consultées lors de la recherche bibliographique.

- ANAES (Agence Nationale d'Évaluation et d'Accréditation en Santé)
- ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux)
- ANCREAI (Association Nationale Centre inter régional d'étude, d'action et d'information)
- ANESM
- Association des Paralysés de France
- Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
- BDSP (Banque de données de la Santé Publique)
- Blog de Marcel Nuss
- Blog de Philippe Chavaroche
- CAIRN
- CCAH (Comité national coordination action handicap)
- CEDIAS (Centre d'études et de documentation d'information et d'action sociales)
- Centre de Ressources du Multihandicap
- CESAP (Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés)
- CTNERHI (Centre technique national de recherche sur le handicap et les inadaptations)
- DREES (La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)
- HAS (Haute Autorité de Santé)
- INESSS (Institut National d'excellence en santé et en services sociaux QUEBEC)
- International - Handi Planet Echanges
- Ministère de la santé et services sociaux Québec
- Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère des sports, de la jeunesse,
- Ministères de la santé et services sociaux en Belgique
- OPHQ (Office des personnes Handicapées du Québec)
- RESSAC – Ministère de la santé
- UNAPEI (Union nationale des Associations de parents et Amis de Personnes. Handicapées Mentales)
- UNCASS (Union nationale des centres communaux d'action sociale)

Annexe 4 : Mots clés utilisés

Liste des mots clés ou combinaisons de mots clés utilisés lors de la recherche bibliographique.

- MAS FAM - Alimentation - Repas - déjeuner
- MAS FAM – Habillement – S’habiller – se vêtir
- MAS FAM – rapport au corps
- MAS FAM – la toilette –l’hygiène
- MAS FAM – le lever – le coucher – le sommeil
- MAS FAM – Tâches domestiques – rangement – ménage
- MAS FAM – Jardinage
- MAS FAM – Activités productives
- MAS FAM – Activités sportives
- MAS FAM – Activités culturelles
- MAS FAM – Pratique religieuse
- MAS FAM - relations sociales
- MAS FAM - relations affectives
- MAS FAM - relations avec les professionnels
- MAS FAM - sexualité
- MAS FAM - relations entre résidents
- MAS FAM - violences entre résidents
- MAS FAM - relations avec les proches/familles
- MAS FAM - pratiques artistiques (0)
- MAS FAM - décoration – architecture – convivialité
- MAS FAM - Handicap physique
- MAS FAM - Handicap moteur
- MAS FAM - Handicap Intellectuel
- MAS FAM - Handicap sensoriel
- MAS FAM - polyhandicap
- MAS FAM - Autisme
- MAS FAM - trouble de comportements
- MAS FAM - personnes vieillissante - âgées
- MAS FAM - Accompagnement
- MAS FAM - Autonomie
- MAS FAM - Intimité
- MAS FAM - nursing
- MAS FAM - sécurité

- .../...

Annexe 5 : Liste des références indisponibles non exploitées

1. BARREYRE, J.-Y., BOUQUET. N. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Paris: Bayard, 2007, 637 p., Coll. Travail social.
2. BESANGER P., DEROUAULT M., BERGUIO E., Un essai de compréhension de la souffrance psychique du personnel accompagnant en maison d'accueil spécialisée : des professionnels à l'épreuve d'un "quotidien", marqué au sceau de la grande dépendance, du déficit et de la violence, *Les Cahiers de l'Actif*, 2006, n°356-357, pp. 71-86
3. BILLE M., LE LOET O., TEISSONNIERES G., COURTEIX S., ALLETRU N., GHIDAOUY C., LESAFFRE D., LESAFFRE D., SERVAGENT J., EYNARD C., CHARRAS K., AGAESSE M., MARGUERY O., Cadre architectural, environnement et qualité de vie, *Les Cahiers de l'Actif*, 2010, n°414-415, pp. 5-195: http://www.actif-online.com/fichiers/articles/bon_com_internet.pdf
4. BOYER M.-N., Assise et fonction contenante : Egothérapie en M.A.S, *Ergothérapies*, 2005, n°20, pp.13-19 COTI, M.-J. Citoyenneté et vie quotidienne. Réadaptation, 1999, n°463, pp. 29-30.
5. CROIX-MARINE, Familles: sources et ressources : la constellation familiale dans le soin et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, *Pratiques en santé mentale*, Journées nationales de la formation continue, Lille, 2012, n°1, pp. 1-64
6. GABBAI, P. Le sens à donner à l'accompagnement des personnes sévèrement handicapées en Maisons d'Accueil Spécialisées. In : CREA I Pays de Loire. (VIIème journées nationales de formation des personnels des maisons d'accueil spécialisées, 24 mai 1990). Demain l'Europe : « Quelle place pour les grands handicapés ? Quelles formations pour les professionnels ? »
7. HORRACH A., L'accompagnement des personnes polyhandicapées : une question de spécialiste, *Les Colonnes d'Epsos*, avril 2006, n°101, pp. 16-22
8. LAMY, H. *De l'importance des pratiques culturelles pour l'insertion sociale des personnes handicapées mentales : De la nécessité d'une rupture pour accéder à un espace différent de communication*. Mémoire : Diplôme d'État aux fonctions d'animation : Lyon : GERSE, 1991
9. NUSS M., LE GOFF Y., BRIZAIS R., MARCHAL J.-L., PELEGE P., BOINOT K., JOSEPH J.-P., GRANVAL D., CHENET G., SERMEUS C., ZUCMAN E., SALBREUX R., TISSERON S., LE JOLLY F., BOULET Y., DUPRAS A., DIONNE H., MARTIN-BRAUD T., PLON F., THALINEAU A., GRIMAUD L., La part de l'intime dans la relation éducative et thérapeutique, *Les Cahiers de l'Actif*, 2009, n°392-393-394-395, pp. 5-265:
10. OLKMAR C., CORMIER M., BAUDURET J.-F., CLAVERANNE J.-P., RICHARD A., BARBIER D., TESSE B., HUE G., Une nouvelle régulation du dispositif social et médico-social, CREA I Rhône-Alpes, 2002, 49 p.
11. VOLKMAR C. (dir), BOTTA J.-M., CARDON D., LEGRAND C., A la rencontre de parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile, Lyon : CREA I Rhône-Alpes, 1997, 105 p.
12. VOLKMAR C., AMAOUCHE N., TROUILLOUD M., LIOTARD BRIKH E., KIZIRIAN P., BARRAL D., DREVETON J., Vieillesse et handicap, après les constats, les solutions, *CREA I Rhône-Alpes*, 2002, n°127, 20 p.
13. VOLKMAR C., Se préparer à une inspection « prévention des maltraitances », Petit guide des « points critiques » du point de vue de l'inspecteur, 13 diapositives.
14. ZRIBI, G., POUPÉEFONTAINE D., *Dictionnaire du handicap*, 7^{ème} Edition, Rennes : Presses de l'EHESP, 2011, 348 p.