

SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Juillet 2013

L'Anesm a choisi de réaliser un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la qualité de vie en maison d'accueil spécialisée et en foyer d'accueil médicalisé du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes qui y sont accueillies.

La recommandation portant sur « **l'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté** » en MAS et en FAM constitue le premier volet de ce programme.

QUALITÉ DE VIE EN MAS-FAM (VOLET 1) – EXPRESSION, COMMUNICATION, PARTICIPATION ET EXERCICE DE LA CITOYENNETÉ

La qualité de vie est en partie liée aux possibilités, pour les personnes, de prendre part aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif.

En effet, la qualité de vie a une dimension subjective, c'est-à-dire que chaque individu, en fonction de son système de valeurs, de sa culture, de ses attentes et de ses inquiétudes, a une perception singulière de ce qui compte pour lui. Ainsi, pour les personnes accueillies en MAS-FAM, la qualité de vie est corrélée à la possibilité de s'exprimer concernant leur projet personnalisé. Cette notion est au cœur de la loi du 2 janvier 2002 qui affirme le droit : au libre choix, au consentement, à l'accès à toute information et à la participation de la personne à son projet personnalisé. Il s'agit de reconnaître les personnes handicapées comme des « sujets » à accompagner et non des « objets » à prendre en charge.

La qualité de vie est également liée à la possibilité, pour les personnes, de s'exprimer au niveau collectif, l'établissement et la cité. Il s'agit de permettre aux personnes d'exercer leur rôle de citoyens et de ne pas être cantonnées à un rôle de bénéficiaires passifs de prestations. La loi du 2 janvier 2002 dispose qu'afin « *d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un Conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation* ». En complément d'une participation à la vie de la structure, la loi du 11 février 2005 a réaffirmé la nécessité, pour les personnes handicapées d'avoir « *accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen ainsi que le plein exercice de leur citoyenneté* » et de participer à la vie de la cité.

La mise en œuvre opérationnelle de la participation individuelle et collective est particulièrement difficile à engager pour une partie des personnes accueillies en MAS et en FAM notamment en raison de leurs particularités d'expression et des difficultés que les professionnels ont à les comprendre. Mener une réflexion sur la qualité de vie implique donc d'aborder la communication. En ce sens, le décret du 20 mars 2009 dispose que les établissements qui accueillent des personnes en situation complexe de handicap « *favorisent, quelle que soit la restriction de l'autonomie (des personnes), leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication (...)* »

L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité.

Ci-dessous, l'essentiel de chaque chapitre.

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

1 LE SOUTIEN DES POTENTIALITÉS D'EXPRESSION ET DE COMPRÉHENSION DES PERSONNES

Personnaliser la façon d'entrer en relation avec chaque personne accueillie

- En se rendant disponible dans la relation et en étant dans une position d'écoute active.
- En valorisant tout effort de communication de la personne.
- En ajustant, pour chaque personne le regard, le positionnement dans l'espace, la distance ou proximité physique, le ton et le volume sonore de la voix qui lui permet de se sentir en confiance.
- En s'appuyant sur ce qu'aime la personne pour entrer en relation.
- En incluant systématiquement la personne dans les échanges en sa présence.

Évaluer les stratégies de communication des personnes ainsi que le contexte et les moyens les facilitant

- En prenant connaissance des précédentes évaluations.
- En réalisant l'évaluation en équipe pluridisciplinaire.
- En échangeant avec les proches sur leur connaissance des modalités de communication de la personne.
- En réalisant des observations en situation par les professionnels de proximité dans différents contextes.
- En réalisant, si nécessaire, un bilan médical, paramédical ou psychologique.
- En utilisant, autant que de besoin, des outils formalisés d'évaluation et d'observation.
- En définissant, au regard des attentes de la personne et de cette évaluation, les orientations de l'accompagnement susceptibles de faciliter son expression et sa compréhension.

Soutenir l'individualité des personnes en situation complexe de handicap

- En échangeant avec chaque personne autour de son histoire passée et présente en choisissant le moment, le lieu, les interlocuteurs et les supports éventuels les plus appropriés.
- En organisant des ateliers individuels ou collectifs et/ou un accompagnement centré sur l'expression des émotions et des sensations.

Diversifier et personnaliser les modalités de communication

- En assurant la présence d'une personne « soutien » lorsque la personne a besoin de s'exprimer auprès de personnes qui ne connaissent pas ses spécificités de communication.
- En identifiant les moyens de communication alternatifs au langage oral (supports visuels, tactiles, gestes, etc.) susceptibles de faciliter son expression et sa compréhension.
- En informant tous les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des moyens de communication alternatifs utilisés par chaque personne accueillie.
- En observant l'ensemble des signes de communication non verbale, en les interprétant et en les reformulant auprès de la personne.

2 L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES DANS LA COMPRÉHENSION DE LEUR ENVIRONNEMENT

Donner des repères temporels et spatiaux

- En organisant les temps forts de la vie des personnes ayant des besoins de repérage dans le temps.
- En échangeant avec les personnes autour du déroulement des différents événements de la journée.
- En construisant des supports visuels ou tactiles, individuels et collectifs de repérage dans le temps.
- En mettant en place une signalétique au sein des locaux.
- En informant les personnes lors de changements affectant leur espace de vie.
- En aménageant les locaux afin de faciliter l'identification des différents lieux.

Informar les personnes sur leur entourage

- En se présentant, en expliquant et en rappelant autant que de besoin aux personnes et, le cas échéant, à leur proches, le nom et les fonctions des professionnels.
- En construisant des supports visuels ou tactiles, susceptibles d'aider les personnes à repérer les différents professionnels.
- En informant les personnes des arrivées et départs au sein de l'établissement (autres personnes accueillies, professionnels, stagiaires, etc.).
- En demandant aux proches, s'ils le souhaitent, d'informer les professionnels des événements importants qui ont pu survenir dans la famille et en échangeant avec ces premiers sur la meilleure manière d'en parler avec la personne.

Expliquer de façon adaptée les modalités de mise en œuvre des droits des personnes accueillies

- En informant et formant l'ensemble des professionnels ainsi que les bénévoles, sur les droits des personnes et leurs modalités de mise en œuvre.
- En menant une réflexion sur les modalités pratiques de leur mise en œuvre.
- En adaptant la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de l'établissement aux spécificités de compréhension des personnes.
- En tenant compte des capacités d'attention, d'écoute et des besoins de reformulation orale ou écrite pour informer les personnes de leurs droits.

3 L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES DANS L'EXPRESSION DE LEURS CHOIX ET PRÉFÉRENCES

Favoriser l'expression de choix et de préférences

- En identifiant le contexte et les moyens facilitant l'expression de choix entre plusieurs propositions et la compréhension des conséquences des choix.
- En identifiant les préférences et goûts implicites des personnes.
- En cherchant les marges de manœuvre et les aménagements possibles dans le cadre des contraintes de l'établissement.

Chercher l'équilibre, avec la personne accueillie, entre ses préférences et sa sécurité, son bien-être et celui des autres

Dans les situations où le choix d'une personne est en tension avec sa sécurité ou les droits des autres personnes

- En présentant les règles de l'établissement concernant la sécurité et le respect des droits des autres personnes.
- En expliquant à la personne les conséquences de son choix pour elle-même et les autres.
- En analysant la nature du choix en équipe pluridisciplinaire, et le cas échéant, avec les proches.
- En construisant une solution négociée avec la personne qui permette de tenir compte de sa demande tout en assurant sa sécurité et celle des autres.

Dans les situations où les refus et les choix ne comportent pas de risque mais sont en tension avec le bien-être de la personne

- En analysant la signification du refus ou du choix en équipe pluridisciplinaire, et le cas échéant, avec les proches.
- En expliquant à la personne les objectifs de l'accompagnement proposé et en interrogeant en équipe pluridisciplinaire les propositions faites afin d'évaluer leur pertinence.
- En proposant sans imposer et/ou en négociant avec la personne.

Mettre en œuvre le droit à la participation des personnes accueillies bénéficiant d'une mesure de protection juridique

- En sollicitant les services mandataires afin qu'ils réalisent une information des droits des personnes bénéficiant d'une mesure de protection auprès des professionnels et des représentants légaux familiaux.
- En échangeant avec la personne exerçant la mesure de protection juridique, dans le respect des règles relatives au partage de l'information, afin de connaître le contour de la mesure dont bénéficie la personne accueillie.
- En associant la personne lorsque des échanges ont lieu entre le professionnel et le représentant légal.

Tenir compte de la place que la personne accueillie souhaite donner à ses proches

- En définissant avec la personne (si nécessaire en s'appuyant sur des observations), la place qu'elle souhaite donner à ses proches.
- En informant les proches des modalités de mise en œuvre des droits des personnes accueillies, et notamment de leur droit à la participation.

4 LA PARTICIPATION DES PERSONNES AU FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT ET À LA VIE DE LA CITÉ

Renforcer l'effectivité de la participation des personnes accueillies au Conseil de la vie sociale

- En informant l'ensemble des personnes et leurs familles du fonctionnement du CVS et de son rôle.
- En proposant aux représentants des personnes accueillies au sein du CVS un soutien dans la préparation de la réunion, l'animation, la réalisation du compte-rendu et la restitution auprès des autres personnes accueillies.
- En rendant accessible le maximum de documents du CVS.
- En facilitant et en diversifiant les possibilités d'expression lors du CVS : outils de communication alternatifs et augmentés, ajustement du temps de réunion en fonction des capacités de concentration, etc.
- En proposant des formations adaptées aux représentants des CVS.
- En impliquant l'ensemble des personnes accueillies au CVS en utilisant des modalités de communication adaptées.

Développer d'autres formes de participation des personnes au fonctionnement de l'établissement

- En organisant des groupes d'information, d'expression et de co-construction au plus près du quotidien des personnes.
- En recueillant l'avis des personnes accueillies et des proches sous des formes adaptées, formelles ou informelles.
- En organisant la participation des personnes accueillies à la démarche d'évaluation interne et au projet d'établissement.
- En organisant des espaces d'information et d'expression pour les familles, plus souples que le CVS et complémentaires de ce dernier.

Faciliter l'expression et l'information des personnes accueillies concernant la vie de la cité

- En informant, avec l'aide du représentant légal, les personnes qui disposent du droit de vote et en facilitant l'exercice de ce droit.
- En facilitant la participation des personnes qui le souhaitent aux instances locales et nationales de participation.
- En facilitant l'accès des personnes à l'information sur la vie de la cité.

5 LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT ET LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS

Définir dans le projet d'établissement les principes et pratiques relatives à la communication et la participation

- En rappelant dans le projet de l'établissement, le contexte législatif et les valeurs de l'établissement concernant l'expression, l'information et la participation des personnes accueillies.
- En y décrivant les besoins et attentes spécifiques en terme d'expression et de compréhension du (des) public(s) accueilli(s) et les principes d'intervention pour y répondre.
- En facilitant son appropriation par l'ensemble des professionnels.

Organiser le soutien des professionnels dans la relation d'accompagnement

- En organisant des espaces de réflexion au sein desquels les professionnels sont soutenus, s'interrogent et prennent de la distance dans leur relation avec les personnes accueillies.
- En prévoyant, pour l'équipe d'encadrement et le psychologue, des temps d'observation de la relation d'accompagnement entre les professionnels et les personnes accueillies.
- En invitant les professionnels à prendre le relais auprès de leurs collègues en cas de difficultés et en incitant les professionnels à passer eux-mêmes le relais.
- En proposant, sur la base du volontariat, la mobilité professionnelle.
- En définissant la fonction, les missions et l'organisation du (ou des) référents lorsqu'ils existent.

Identifier et renforcer les compétences professionnelles susceptibles de faciliter l'expression des personnes accueillies

- En définissant les compétences nécessaires pour faciliter l'expression des personnes accueillies.
- En les faisant figurer dans les fiches et profils de postes et en les évaluant lors des entretiens professionnels.
- En inscrivant, au plan de formation, celles susceptibles de favoriser l'expression des personnes accueillies.
- En mutualisant les savoirs et pratiques entre professionnels grâce à l'ouverture sur les ressources de l'environnement dans le domaine social, médico-social et sanitaire, du handicap et des personnes âgées dépendantes.