

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



QUALITÉ DE VIE EN MAS-FAM (VOLET 3)

LE PARCOURS ET LES FORMES SOUPLES D'ACCUEIL
ET D'HÉBERGEMENT

The logo for Anesm, featuring the word "Anesm" in a blue, stylized font with a blue swoosh above it.

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

Introduction	3
1. Le programme qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée et en Foyer d'accueil médicalisé	4
2. Le contexte des Maisons d'accueil spécialisées et des Foyers d'accueil médicalisé	5
3. Volet 3 - Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement	7

CHAPITRE 1

L'ENTRÉE EN MAS-FAM : UNE ÉTAPE DANS LE PARCOURS DE VIE DE LA PERSONNE	13
1. Se faire connaître des acteurs chargés de l'orientation	14
2. Rendre accessibles, aux personnes et à leurs aidants familiaux, les informations délivrées lors des demandes d'admission	17
3. Mettre en place les conditions pour recueillir les attentes et besoins de la personne	20
4. Assurer l'équité de traitement des demandes d'admission	23
5. Assurer une transition personnalisée lors de l'entrée	25
L'essentiel	30

CHAPITRE 2

LA PERSONNALISATION DES MODES D'HÉBERGEMENT ET D'ACCUEIL DE JOUR	33
1. Proposer des modes d'accueil de jour et d'hébergement souples et adaptés	35
1.1 Proposer des modes d'accueil et d'hébergement en interne, souples et adaptés	35
1.2 Coopérer avec des établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux besoins et attentes des personnes	36
2. Avec la personne, assurer la cohérence et la continuité entre les acteurs de l'accueil et de l'hébergement	39
3. Garantir un fonctionnement adapté de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour	44
3.1 Prendre en compte les spécificités de l'hébergement temporaire	45
3.2 Prendre en compte les spécificités de l'accueil de jour	47
L'essentiel	49

CHAPITRE 3

LES ÉVÉNEMENTS ET LES ÉVOLUTIONS DE LA VIE DE LA PERSONNE ENGENDRANT UN DÉPART DE L'ÉTABLISSEMENT 51

1. Co-construire et rechercher des solutions adaptées à l'évolution des besoins en soins ou en compensation de la personne 53
 2. Préparer le départ à la demande de la personne 56
 3. Accompagner la transition lors du départ 60
 4. Accompagner les personnes en fin de vie 62
 5. Soutenir les personnes, les proches et les professionnels lors du décès 67
- L'essentiel 70

ANNEXES

- Annexe 1** : éléments d'appropriation de la recommandation 74
- Annexe 2** : méthodologie d'élaboration de la recommandation 75
- Annexe 3** : les participants 76
- Annexe 4** : l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux 78

INTRODUCTION

1 LE PROGRAMME QUALITÉ DE VIE EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE ET EN FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ

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

Ce programme de travail sur la qualité de vie en MAS-FAM se décline en trois recommandations :

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

Les aspects relatifs à la santé sont abordés dans la recommandation sur l'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée².

Cette recommandation portant sur la thématique du parcours est à articuler avec d'autres travaux de l'Anesm, et plus spécifiquement ceux portant sur :

- La bientraitance, définitions et repères pour la mise en œuvre³ ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé⁴ ;
- Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service⁵ ;
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement⁶ ;
- Le soutien des aidants non professionnels⁷.

La qualité de vie est définie selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* »⁸.

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

² Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

³ Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁴ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁵ Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁶ Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁷ Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Saint-Denis : Anesm, 2014.

⁸ WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality life research*, 1993, n° 2, pp.153-159.WOQOL

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

2.1 Le cadre juridique

Les MAS et les FAM sont régis par la loi du 2 janvier 2002 « *rénovant l'action sociale et médico-sociale* » et la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » et leurs textes d'application. Les articles R344-1 et R344-2 du code de l'action sociale et des familles définissent le public et les missions des MAS. Les articles D344-5-1 à D344-5-16⁹ précisent les missions des MAS et des FAM lorsqu'ils accueillent des personnes en situation complexe de handicap.

Les MAS sont financées par l'Assurance-maladie. Anciennement Foyers à double tarification (FDT), les FAM sont financés conjointement par l'assurance maladie pour les prestations relatives aux soins et par le conseil général pour les prestations relatives à l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale. Fin avril 2012, le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess) recensait 671 MAS et 768 FAM.

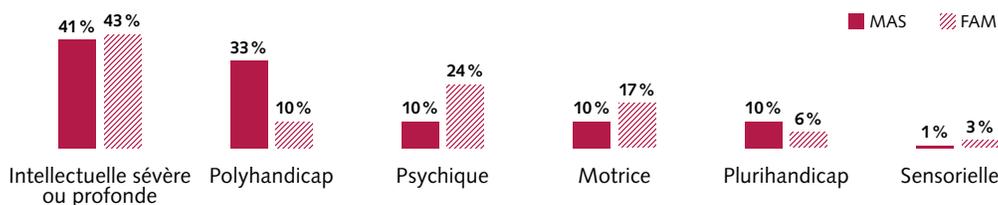
La capacité d'accueil moyenne des MAS est de 40 places. Les FAM sont sensiblement plus petits puisque 60 % des FAM comptent moins de 30 places d'accueil¹⁰.

Selon l'enquête ES de 2010, 86 % des places de MAS-FAM sont des places d'hébergement à temps plein, 12,2 % des places sont de l'accueil de jour et 2,1 % des places sont de l'hébergement temporaires¹¹.

2.2 Les personnes accueillies

Le public accueilli en MAS et en FAM est diversifié, en termes de déficience ou de pathologie, d'âge, de niveau de dépendance, etc. Certains établissements accueillent un public diversifié quand d'autres sont spécialisés dans l'accueil d'un public définit par sa déficience ou sa pathologie (psychique, sensorielle, autisme, etc.), l'origine de sa situation de handicap (handicap acquis par exemple), son âge, sa situation de dépendance, etc.

Pathologies et déficiences principales¹² des personnes



⁹ Décret n° 2009-322 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

¹⁰ MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les foyers d'accueil médicalisé. In : Les établissements et services pour personnes handicapées. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail – Série statistiques, 2013, n° 180. p. 281-314. MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les maisons d'accueil spécialisé. In : Les établissements et services pour personnes handicapées. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail – Série statistiques, 2013, n° 180. p. 247-280.

¹¹ Op. cit

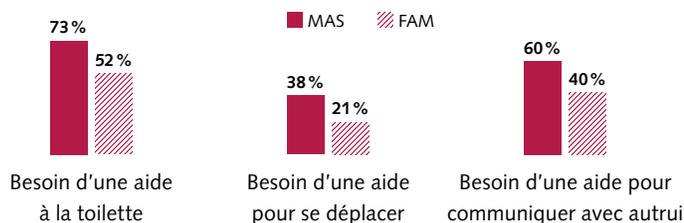
¹² Op. cit. Plurihandicap : plusieurs déficiences de même gravité empêchant de déterminer une déficience principale
Polyhandicap : associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante

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

La déficience des personnes peut avoir été acquise dans une trajectoire de vie (suite à un accident ou une maladie par exemple) et peut être potentiellement évolutive.

Besoins en accompagnement des personnes

Une proportion importante des personnes accueillies en MAS-FAM sont en situation complexe de handicap : « 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 quotidienne¹³ ». Elles sont en situation de grande dépendance ou de grande vulnérabilité¹⁴, c'est-à-dire qu'elles ont besoin d'un accompagnement dans les activités essentielles de la vie quotidienne et pour communiquer¹⁵.



Avancée en âge des personnes accueillies

Il existe une avancée en âge des personnes accueillies en MAS-FAM : 37 % des personnes en FAM et 31 % en MAS ont plus de 50 ans. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM et de 8 points entre 2006 et 2010¹⁶.

¹³ Article D. 344-5-1 du code de l'action sociale et des familles Cette situation résulte :

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;

« b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;

« c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »

¹⁴ PANDELE, S. *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.

¹⁵ MAKDESSI Y., *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*, DRESS, Série études et recherches, octobre 2012, n° 123, 27 p.

¹⁶ MORDIER B., *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, DRESS, Série études et résultats, février 2013, n° 833, 6 p.

3 VOLET 3 - LE PARCOURS ET LES FORMES SOUPLES D'ACCUEIL ET D'HÉBERGEMENT

La **continuité** du parcours des personnes est un axe fort des politiques publiques. Cette préoccupation figure dans le rapport d'activité 2012 du Conseil national consultatif des personnes handicapées¹⁷ et dans le relevé de décision du Comité interministériel du handicap¹⁸. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en a fait une priorité en organisant ses journées scientifiques de 2012 sur ce thème.

Ces orientations des politiques publiques s'inscrivent dans le cadre plus global des **textes internationaux et nationaux, à savoir** :

- la convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'assemblée générale des nations unies le 13 décembre 2006, ratifiée par la France le 18 février 2010;
- la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires;
- la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs;
- 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;
- la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale;
- le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 sur l'accueil temporaire.

Les principes communs de ces différents textes sont :

- le droit à la personnalisation de son accompagnement en fonction de son projet de vie;
- le droit au choix de son lieu de vie;
- le droit à l'information et à la participation aux décisions;
- le droit au maintien des liens familiaux;
- le droit à la compensation et à la participation sociale;
- le droit au répit des aidants.

La notion de parcours définie par la Caisse nationale de solidarité à l'autonomie, comporte¹⁹ une **dimension temporelle** : « la notion de parcours de vie d'une personne désigne l'ensemble des événements intervenants dans la vie d'une personne et les différentes périodes et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale ». Elle comporte également une **dimension spatiale**, qui intègre la **mobilité spatiale** : « géographique, vers le milieu ordinaire, entre la vie au domicile et en établissement (...) »²⁰.

¹⁷ CNCPH. *Rapport 2012 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées*. Paris : CNCPH, 2012. 73 p.

¹⁸ Comité Interministériel du Handicap. *Handicap : le défi de l'égalité*. Relevé de décisions. Paris : Comité Interministériel du Handicap, 2013. 45 p.

¹⁹ CNSA. *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. Rapport annuel 2012. Paris : CNSA, 2013. 141 p.

²⁰ Op.cit

Pour les professionnels, aborder la notion de parcours implique de mener une réflexion sur les pratiques pour :

- évaluer tout au long de la vie de la personne ses besoins et attentes, écouter et faire émerger sa **parole** afin d'aborder le parcours dans son **caractère dynamique**. « *Le parcours d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué-comme tous nos concitoyens-d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles*²¹ (...) » ;
- **coordonner et articuler les différents accompagnements** (dans le temps et l'espace) entre eux, que ce soit en termes de modalités d'intervention (lieux d'hébergements, accueils de jour, services à domicile, accueillants familiaux salariés, etc.) ou d'objectifs (médical, médico-social ou social) ;
- assurer la **continuité du parcours**, et assurer la **prévention, l'anticipation des moments charnières**, des **risques de rupture** (liées à l'âge, à la santé etc.). « *Les risques de ruptures sont liés notamment au cloisonnement des acteurs (sanitaires, médico-sociaux, sociaux). Cela se constate particulièrement quand il s'agit d'accompagner les cas les plus complexes : handicap psychique, troubles du comportement sévère, personnes handicapées vieillissantes*²² ».

Dans cette optique, la prévention des ruptures de parcours a fait l'objet, le 22 novembre 2013, d'une circulaire sur la prise en compte des situations critiques²³ et Monsieur Piveteau, conseiller d'État, a été mandaté pour « *proposer toutes les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposés à un risque de rupture de prise en charge, en raison notamment de la technicité de leurs besoins ou de la spécificité de leurs troubles*²⁴ ». Ces propositions sont déclinées dans le rapport « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.* »²⁵

Pour ces raisons, l'Anesm a choisi d'intégrer la notion de parcours dans la réflexion sur la qualité de vie en MAS-FAM.

3.1 Les objectifs de la recommandation

L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour co-construire, tout au long de la vie des personnes, un parcours d'accompagnement personnalisé, souple et coordonné.

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

²¹ Op.cit

²² Comité Interministériel du Handicap. *Handicap : le défi de l'égalité. Relevé de décisions*. Paris : Comité Interministériel du Handicap, 2013. 45 p.

²³ Circulaire N°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes

²⁴ Ministère des affaires sociales et de la santé et ministère délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte contre les exclusions, *Lettre de mission de M. Denis Piveteau*, Conseiller d'État, Paris, le 3 décembre 2013.

²⁵ PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F.-X., et al. « *Zéro sans solution* » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014.

- Comment rendre la personne actrice de son parcours ?
- Comment accompagner la transition lors de son entrée en établissement ?
- Comment personnaliser les modalités d'accueil de jour et d'hébergement ?
- Comment prendre en compte la spécificité de l'accompagnement en accueil de jour et en hébergement temporaire ?
- Comment assurer une cohérence avec les acteurs de l'accompagnement intervenant de façon complémentaire aux professionnels de l'établissement ?
- Comment co-construire des solutions d'hébergements et d'accueil adaptées à l'évolution des attentes de la personne ou de ses besoins en soins ou en compensation ?
- Comment assurer la continuité de l'accompagnement lors du départ de la personne ?
- Comment accompagner la personne dans la fin de sa vie ?
- Comment soutenir les autres personnes accueillies, les professionnels et les proches, lors du décès ?

Ne sont pas abordées :

- les modalités de financement des établissements ;
- la planification et la programmation.

NOTE AU LECTEUR

- Dans le texte, le terme « **personne** » ou « **personne accueillie** » désigne la personne qui bénéficie de l'accompagnement de la MAS ou du FAM. Les termes « résident », « résidant », « usager », « bénéficiaire », « sujet », « client », « personne accompagnée », etc., sont également souvent utilisés par les professionnels des établissements.
- Le terme **proche** désigne ceux que la personne accueillie désigne comme tels. Ces derniers peuvent être, selon les situations : ses parents, des membres de sa famille, ses amis, etc. Ils peuvent ou non exercer la mesure de protection (tutelle ou curatelle) au bénéfice de la personne.
- Le terme **aidant familial** désigne les membres de l'entourage familial (parents, frères et sœurs, enfants, etc.) de la personne qui l'aide dans les actes de la vie quotidienne, de la vie courante, pour sa communication, etc., à titre non professionnel²⁶, en complément de l'accompagnement proposé par les professionnels de l'établissement. Les aidants peuvent (ou non), exercer la mesure de protection au bénéfice de la personne.
- Le terme **représentant légal** désigne la personne qui exerce une mesure de protection juridique : tutelle ou curatelle. Celui-ci peut être un membre de la famille ou un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (exerçant dans un service mandataire ou à titre privé).

²⁶ Code de l'action sociale et des familles, article R. 245-7, « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

La Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE Handicap), le collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), la CNSA et le ministère de la santé et de solidarité proposent de définir l'aidant comme : « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes » Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012. Ministère de la santé et des solidarités. Guide de l'aidant familial. 3^e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

3.2 Les destinataires de la recommandation

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinés à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes et ne sont pas en tant que telles un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes²⁷.

Cette recommandation s'adresse à des professionnels exerçant dans des établissements diversifiés en termes de taille, de valeurs de l'organisme gestionnaire, d'implantation territoriale, etc. Les points forts et les axes d'amélioration ne sont pas identiques d'un établissement à l'autre. Ainsi, les recommandations sont à lire au regard des spécificités de chaque établissement et à articuler avec les priorités définies dans **le projet d'établissement**.²⁸ La réflexion sur le parcours implique la prise en compte de l'environnement. De plus, elle s'adresse à des professionnels qui accompagnent des publics diversifiés dont les besoins et attentes sont très divers. Les recommandations sont à lire au regard des besoins et attentes singulières de chaque personne et sont à lier avec **son projet personnalisé**.²⁹ Pour finir, l'amélioration de la qualité est indissociable de la **formation**³⁰ afin de développer les compétences relationnelles, les savoirs faire techniques et les connaissances des différents professionnels.

Le parcours est indissociable des questions de planification et d'évaluation de besoins en places. Ces missions ne font pas partie du champ de compétences de l'Anesm et ne sont pas abordées dans ce document.

Les destinataires directs de cette recommandation sont :

- les professionnels exerçant dans les MAS-FAM ;
- les organismes gestionnaires des établissements ;

Ce document peut être utilisé par :

- les professionnels des maisons départementales des personnes handicapées (ou maison de l'autonomie) ;
- les organismes de formation initiale et continue ;
- les organismes habilités chargés de réaliser les évaluations externes ;
- les autorités chargées du financement et des autorisations (Agence régionale de santé et Conseil général).

²⁷ Procédure d'élaboration des recommandations, www.anesm.sante.gouv

²⁸ Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

²⁹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

³⁰ Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

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

- les personnes accueillies et leurs proches (dont les représentants des usagers au sein du Conseil de la vie sociale (CVS), de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, les associations de personnes en situation de handicap, de familles, etc.) ;
- les autres acteurs de l'accompagnement (professionnels des établissements et services médico-sociaux, des services mandataires, des établissements sanitaires, professionnels de santé libéraux, bénévoles, etc.).

3.3 Mode d'emploi

Ce document est constitué en 3 chapitres :

- I - L'entrée en MAS-FAM : une étape dans le parcours de vie de la personne
- II - La personnalisation des modes d'hébergement et d'accueil de jour
- III - Les événements et les évolutions de la vie de la personne engendrant un départ de l'établissement

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques déclinées ainsi :

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

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

Des annexes complètent la recommandation :

- les éléments d'appropriation des recommandations ;
- la méthodologie d'élaboration des recommandations ;
- la liste des personnes y ayant participé.

La bibliographie est disponible sur le site internet de l'Anesm.

L'ENTRÉE EN MAS-FAM :
UNE ÉTAPE DANS LE PARCOURS DE VIE
DE LA PERSONNE

1 SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS CHARGÉS DE L'ORIENTATION

Il est parfois difficile, pour les personnes en situation de handicap, leurs aidants familiaux ou les professionnels qui les accompagnent, d'identifier l'offre en matière d'hébergement ou d'accueil (hébergement à temps plein, de jour, temporaire, etc.), leurs spécificités et leurs articulations. L'enjeu, pour les professionnels des MAS-FAM est de se faire connaître afin de faciliter le parcours des personnes.

REPÈRES JURIDIQUES

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 64, « **La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. (...) La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.**

Pour l'exercice de ses missions, la maison départementale des personnes handicapées peut s'appuyer sur des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale ou des organismes assurant des services d'évaluation et d'accompagnement des besoins des personnes handicapées avec lesquels elle passe convention ».

Enjeux et effets attendus

- Les aidants familiaux et les professionnels qui aident les personnes dans leur orientation, connaissent l'établissement, son offre (hébergement à temps plein, accueil de jour, hébergement temporaire, etc.), le(s) public(s) pour lequel il est autorisé et ses missions.
- Les personnes en situation de handicap susceptibles de bénéficier de l'offre de l'établissement en ont connaissance, autant que possible.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Diffuser le livret d'accueil et/ou un document de présentation de l'établissement qui rappelle les missions de l'établissement, le(s) public(s) pour le(s) quel(s) il est autorisé, le nombre de places, la diversité de l'offre proposée (accueil de jour et hébergement temporaire, accueil d'urgence, etc.), le cas échéant. Insister, dans ce document sur la notion de lieu de vie en y intégrant des photos et des pictogrammes, qui permettent de l'illustrer.

- ↘ Communiquer ces informations auprès de la Maison départementale des personnes handicapées³¹ (MDPH) et plus particulièrement les membres de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les informer régulièrement du projet d'établissement, de la capacité d'accueil éventuellement disponible, ainsi que du nombre de personnes en attente d'admission conformément à l'article R.146-36 du Casf. Les inviter à visiter l'établissement et rencontrer les professionnels.
- ↘ Communiquer ces informations auprès des aidants familiaux ou des professionnels qui accompagnent les personnes dans leur orientation et notamment :
 - les autres établissements et services médico-sociaux (dont les établissements pour enfants);
 - les établissements de santé et les médecins libéraux;
 - les acteurs du domicile;
 - les services sociaux (Centre communal d'action sociale notamment);
 - les services mandataires;
 - les aidants familiaux et les associations d'usagers et de familles.
- ↘ Participer à, et/ou organiser des événements : manifestations culturelles, participation à la vie de la cité par des activités socio-culturelles, etc.
- ↘ Renseigner et actualiser régulièrement les sources d'informations existantes en dédiant autant que possible un professionnel pour le faire. Transmettre les informations auprès :
 - de la Maison départementale des personnes handicapées, de l'Agence régionale de santé (ARS) et du conseil général;
 - des annuaires du secteur recensant les établissements;
 - des centres de ressources, groupes de réflexion et réseaux, etc. ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un logiciel de gestion centralisée des listes d'attente dans les MAS est en cours d'expérimentation dans une MDPH. Ce logiciel permet de partager l'information (décision d'orientation de la MDPH, acceptation des entrées et saisies des sorties par les MAS) entre la MDPH et les MAS du département en temps réel³².

- ↘ Construire des partenariats avec les professionnels chargés des orientations et les aidants familiaux en :
 - intégrant les centres de ressources, commissions, réseaux, groupements, collectifs, centres de ressources;
 - formalisant des outils de coopération avec les principaux acteurs chargés des orientations afin de fluidifier le parcours des personnes;
 - .../...

³¹ Dans l'ensemble du texte de la recommandation, le terme MDPH est utilisé même si dans certains départements une MDA (maison départementale de l'autonomie) est en cours d'expérimentation, regroupant les missions des MDPH et les services du conseil général aux personnes âgées dépendantes.

³² p. 23 ANAP. *Systèmes d'information dans le secteur médico-social. Retours d'expériences et grands enseignements*. Paris : ANAP, 2013

ILLUSTRATION

Prenant en compte les difficultés de transition des personnes entre les établissements pour enfants et ceux pour adultes, des professionnels d'établissements pour enfants et pour adultes ont choisi de construire ensemble un partenariat. L'un des objectifs de celui-ci était d'apprendre à mieux se connaître pour lutter notamment contre les a priori et les incompréhensions. Ce partenariat comprend différentes actions dont : des temps de rencontres, de stages et de formations organisés entre les professionnels des différentes structures, la construction d'outils communs (grille d'évaluation et passeport de compétences), etc.

- ▢ Connaître les pratiques de la Maison départementale des personnes handicapées et informer des nécessités de simplification des notifications d'orientation pour faciliter le parcours des personnes : mises en place de doubles orientations, d'orientations non nominatives, etc. Informer les usagers et leurs proches de la possibilité de saisir la personne qualifiée de la MDPH.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L146-10 : « Sans préjudice des voies de recours mentionnées à l'article L. 241-9, lorsqu'une personne handicapée, ses parents si elle est mineure, ou son représentant légal estiment qu'une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 méconnaît ses droits, ils peuvent demander l'intervention d'une personne qualifiée chargée de proposer des mesures de conciliation. La liste des personnes qualifiées est établie par la maison départementale des personnes handicapées. L'engagement d'une procédure de conciliation suspend les délais de recours ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L146-13 : « Pour faciliter la mise en œuvre des droits énoncés à l'article L. 114-1 et sans préjudice des voies de recours existantes, une personne référente est désignée au sein de chaque maison départementale des personnes handicapées. Sa mission est de recevoir et d'orienter les réclamations individuelles des personnes handicapées ou de leurs représentants vers les services et autorités compétents. La personne référente transmet au Défenseur des droits les réclamations qui relèvent de sa compétence en application de la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits. Lorsque les réclamations ne relèvent pas de la compétence du Défenseur des droits, la personne référente les transmet soit à l'autorité compétente, soit au corps d'inspection et de contrôle compétent ».

RÉFÉRENCES ANESM

- Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

2 RENDRE ACCESSIBLES, AUX PERSONNES ET À LEURS AIDANTS FAMILIAUX, LES INFORMATIONS DÉLIVRÉES LORS DES DEMANDES D'ADMISSION

Le fonctionnement des établissements est diversifié et peut apparaître complexe pour ceux qui ne le connaissent pas, les professionnels utilisant un vocabulaire parfois technique. L'enjeu, pour les professionnels des MAS-FAM est de délivrer une information claire et accessible lorsque les personnes formulent des demandes d'admission ou de renseignements.

REPÈRES JURIDIQUES

- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 3- : « *La personne bénéficiaire de prestations ou de services a **droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés** ou dont elle bénéficie ainsi que **sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine.** (...) ».*
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 4. « (...) **2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.** (...) ».
- Code de l'action sociale et des familles, art. D. 3344-5-3 : « *Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, **les établissements et services mentionnés à l'article D 344-5-1 : 1° favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique** ».*

Enjeux et effets attendus

- Les personnes, leurs aidants familiaux ou les professionnels qui les accompagnent, bénéficient d'informations sur l'accompagnement proposé par l'établissement et les modalités de traitement des demandes.
- Elles disposent des informations utiles pour prendre, autant que possible, une décision éclairée.
- Cette information est mise en œuvre selon des modalités adaptées (orales, écrites, « Facile à lire et à comprendre », visites, etc.).

RECOMMANDATIONS

Les modalités de transmission des informations lors de l'accueil

- ↘ Adapter les supports d'information (livret d'accueil, support de présentation de l'établissement, site internet, etc.) pour les rendre accessibles aux personnes en :
 - associant les personnes accueillies et les aidants familiaux à leur élaboration dans le cadre de réunions *ad-hoc* ou du Conseil de la vie sociale³³ ;
 - utilisant des supports visuels (photos, images, pictogrammes), tactiles, audio, etc. ;
 - traduisant les documents en « Facile à lire et à comprendre »³⁴ ;
 - réservant le vocabulaire professionnel et les acronymes aux échanges entre professionnels.
- ↘ Mettre à disposition des informations au niveau de l'espace d'accueil : affichage du livret d'accueil ou de la plaquette de présentation de l'établissement, affichage de photos (après recueil du consentement de la personne selon des modalités adaptées à ses spécificités d'expression), mise à disposition d'un classeur avec les documents institutionnels (charte des droits et libertés, règlement de fonctionnement, procédure d'admission, etc.).
- ↘ Définir le rôle de chaque professionnel (secrétaire, encadrement, direction, assistance sociale, etc.) dans les fonctions d'accueil physique et téléphonique.
- ↘ Former les professionnels à l'accueil téléphonique et physique et élaborer une procédure pour les demandes d'admission reçues par téléphone : qui répond ? Quelles informations sont transmises à la personne ? Quelles suites sont données ? Sous quels délais ?
- ↘ Proposer des visites de l'établissement (locaux collectifs, chambre, locaux professionnels etc.), et des rencontres avec les autres personnes accueillies et les professionnels afin de permettre aux personnes et à leurs aidants de se représenter l'établissement (en complément d'une information écrite ou orale). Organiser ces rencontres en informant les autres personnes accueillies de l'objectif de la visite et en garantissant leur intimité.

POINT DE VIGILANCE

Lorsque des visites sont proposées, s'assurer qu'elles ne suscitent pas de faux espoirs, notamment lorsque la liste d'attente est conséquente.

³³ UNAPEI. *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. Paris : UNAPEI, 2009. 18 p.

³⁴ Pour rendre accessibles les documents voir :

- ILSMH Association Européenne. *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la production d'information en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées*. Bruxelles : ILSMH Association européenne, 1998. 21 p et notamment p. 12 à 19 du document (document disponible sur internet).

- UNAPEI. *L'information pour tous. Règle européenne pour une information facile à lire et à comprendre*. Paris : UNAPEI, 2009.

- UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité : Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*. Paris : Unapei, 2010. 39 p.

- ↘ Chercher à optimiser la compréhension des informations par la personne et ses aidants en :
 - leur proposant de les reformuler ;
 - leur transmettant les coordonnées des professionnels susceptibles de répondre à leurs questions ultérieures.

Les informations à transmettre

- ↘ Informer des prestations délivrées par l'établissement en terme de vie quotidienne, de vie sociale, d'activités culturelles et de loisirs, de soins, etc.
- ↘ Préciser l'obligation de disposer d'une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - sauf dans les situations d'urgence (dans la limite de 15 jours et uniquement en accueil temporaire)³⁵. Proposer si nécessaire une aide administrative pour effectuer les démarches auprès de la MDPH et/ou orienter les personnes vers les services susceptibles de les aider : centre communal d'action sociale, associations d'usagers, etc.
- ↘ Informer clairement les personnes sur les places disponibles, la procédure d'admission et la gestion de la liste d'attente.
- ↘ Les informer de l'existence d'un dispositif d'urgence au niveau de la MDPH pour les personnes qui sont dans une situation critique³⁶.
- ↘ Rappeler, dans les supports de présentation de l'établissement (livret d'accueil, site internet, document de présentation de l'établissement, affichage à l'accueil, etc.), les droits des usagers. Et notamment :
 - le droit à la personnalisation de l'accompagnement ;
 - le droit à la participation sociale ;
 - le droit à participation au fonctionnement de l'établissement (conseil de la vie sociale, commissions thématiques, enquête de satisfaction, boîte à idées, etc.) ;
 - les droits individuels et la possibilité de saisir la personne qualifiée (en précisant sa mission et ses coordonnées) ;
 - .../...

RÉFÉRENCES ANESM

- Anesm. De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis :
- Anesm, 2011.
- Anesm. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

³⁵ Article D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles.

³⁶ « les situations critiques sont les situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause », Circulaire N° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

3 METTRE EN PLACE LES CONDITIONS POUR RECUEILLIR LES ATTENTES ET BESOINS DE LA PERSONNE

L'analyse initiale de la situation permet de poser les premiers jalons du projet personnalisé ou de réorienter la personne. La personne participe à cette analyse. Toutefois, l'expression des besoins et attentes est parfois complexe en raison des possibles difficultés de compréhension et d'expression de la personne. Ainsi, le recueil se fait selon des modalités adaptées (utilisation d'outils de communication alternative et augmentée, observation de l'expression non verbale, etc.)

REPÈRES JURIDIQUES

- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 4 : principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.
- 1° *La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes, soit dans le cadre d'un service à domicile, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge;*
- 2° *Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et des conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 3344-5-3 : « *Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services mentionnés à l'article D 344-5-1 : 1° favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique* ».

Enjeux et effets attendus

- La personne exprime autant que possible ses besoins et attentes concernant l'établissement. Elle s'exprime selon des modalités adaptées à ses spécificités d'expression.
- La personne est aidée, si besoin, dans la compréhension de sa situation.
- Les besoins et attentes de la personne sont écoutés et connus des professionnels.
- La personne et ses aidants familiaux sont informés des places disponibles et de la liste d'attente.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Proposer une rencontre avec la personne, ses aidants familiaux ou les professionnels qui l'aident dans son orientation, pour connaître ses besoins et attentes. Lors de cette prise de contact, informer des places disponibles et de la liste d'attente afin de ne pas susciter de faux espoirs. Les informer, autant que possible, des autres possibilités d'accueil susceptibles de répondre à leurs besoins et attentes.
- ↘ Lors de cette première rencontre, choisir le lieu, le moment de la journée et les personnes présentes susceptibles de faciliter la construction d'une relation de confiance et l'expression des attentes. Et notamment être attentif à :
 - ne pas multiplier le nombre d'interlocuteurs présents ;
 - adapter la durée et le cadre de l'entretien en fonction des besoins de la personne ;
 - recueillir uniquement les informations utiles et nécessaires pour respecter la vie privée des personnes ;
 - ne pas faire répéter inutilement le récit d'événements pénibles ;
 - prévoir un accueil convivial dans une pièce dédiée ;
 - prévoir le temps nécessaire pour l'écoute en organisant les plannings des professionnels en conséquences ;
 - informer de la disponibilité des professionnels pour les suites de cette rencontre.

ILLUSTRATION

Dans une FAM, lorsque les personnes et leurs aidants familiaux ont des difficultés de mobilité, les professionnels leur proposent une première rencontre au domicile pour faciliter le recueil de leurs besoins et attentes. L'assistante sociale de l'établissement et le cadre sont présents à ce premier entretien.

- ↘ Lors de cette rencontre, utiliser les moyens de communication que la personne a l'habitude d'utiliser (classeur de pictogrammes, gestes, mimiques, langue étrangère, etc.) en :
 - prenant connaissance des éléments éventuellement transmis lors de la demande d'admission ;
 - en recueillant auprès de la personne, ses aidants familiaux ou les professionnels qui l'accompagnent,³⁷ ses modalités de communication.
- ↘ Échanger avec ses aidants familiaux ou les professionnels qui l'accompagnent pour interpréter l'expression verbale et non verbale de la personne (le cas échéant) et plus particulièrement l'expression de ses avis et de son adhésion. Tenir compte des erreurs possibles dans cette interprétation.

³⁷ Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- ↘ Définir en équipe pluridisciplinaire les éléments nécessaires à recueillir à ce stade. Et notamment :
 - les attentes de la personne quant à ce nouveau lieu d'accueil et/ou d'hébergement, ses aspirations quant à son projet de vie, ses centres d'intérêts (ville/campagne, activités, etc.), ses aspirations en termes de relations sociales ;
 - ses craintes et inquiétudes éventuelles quant à ce nouveau lieu de vie ;
 - ses besoins en soins et en compensation ;
 - ses souhaits en termes de rythme d'accueil et de séjour au domicile des proches (soirs, week-end, vacances, etc.) ;
 - sa situation actuelle afin de pouvoir apprécier une éventuelle situation d'urgence ;
 - les besoins et attentes de ses aidants familiaux, le cas échéant (besoin de repos, de soutien, etc.).
- ↘ Utiliser des documents (dossier d'admission, questionnaire, etc.) servant de support à l'échange et permettant de recueillir les éléments nécessaires.
- ↘ Proposer, en fonction des situations, des mises en situation concrètes grâce à des accueils de jour, des hébergements temporaires ou des stages.

REPÈRES

Pour les mises en situation concrètes, deux dispositifs existent :

L'accueil temporaire. Il est défini à l'article D.312-9 du code de l'action sociale et des familles. Il nécessite préalablement que :

- l'établissement dispose d'une autorisation pour l'accueil temporaire ;
- l'usager dispose d'une notification d'orientation en accueil temporaire.

Le stage. Cette modalité d'accueil est dépourvue de base juridique. Néanmoins, elle est mise en œuvre par certains établissements. Ses modalités d'organisation (durée, modalité d'admission, de financement, etc.) sont parfois définies dans le règlement d'aide sociale départemental (concernant les foyers d'accueil médicalisé) ou dans le cadre de conventions inter-établissements (qui définissent notamment les modalités de financement et de facturation de séjours).

Cette modalité d'accueil étant une pratique sans fondement juridique, elle est exceptionnellement traduite dans les autorisations administratives. Il n'est pas systématiquement exigé des usagers qu'ils disposent de l'orientation correspondant à la nature de l'établissement pour être admis en « stage ».

Compte tenu de l'absence de statut juridique encadrant ces pratiques, il est vivement recommandé aux établissements d'en informer régulièrement l'autorité administrative de contrôle.

RÉFÉRENCES ANESM

- Anesm. De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis :
- Anesm, 2011.
- Anesm. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

4 ASSURER L'ÉQUITÉ DE TRAITEMENT DES DEMANDES D'ADMISSION DES PERSONNES

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L.146-9 : « **Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire** mentionnée à l'article L. 146-8, **des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1 et L. 146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11** ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L.241-6 : « **La décision de la commission prise au titre du 2° du I s'impose à tout établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé** ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D.312-10, concernant l'admission en accueil temporaire : « **À titre dérogatoire, en cas d'urgence, l'admission directe d'une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % peut être réalisée pour des séjours inférieurs à huit jours pour les enfants et quinze jours pour les adultes. Le directeur qui a prononcé cette admission en informe la commission départementale dont relève la personne visée au premier alinéa du présent article dans un délai maximal de vingt-quatre heures suivant l'admission. Il est également tenu d'adresser à cette même instance, à l'issue du séjour, une évaluation sur ledit séjour dans un délai de quinze jours après la sortie de la personne. La commission fait connaître dans les meilleurs délais, le cas échéant au vu de l'évaluation mentionnée à l'alinéa précédent, sa décision à l'égard de cette admission et peut décider, s'il y a lieu, d'autres périodes de prise en charge en accueil temporaire** ».

Enjeux et effets attendus

- Les demandes d'admission sont traitées de façon objective, transparente et équitable.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Informer l'ensemble des professionnels, les personnes et leurs aidants familiaux ou les professionnels qui les accompagnent, de l'autorisation de l'établissement et de la procédure d'admission, en faisant figurer sur le site internet de l'établissement ou de l'association, le document de présentation ou le livret d'accueil, le projet d'établissement, etc.
- ↘ Définir les critères de priorisation des candidatures qui peuvent être :
 - l'ordre chronologique de dépôt de la candidature ;
 - l'urgence de la situation (proches en situation d'épuisement, etc.) ;
 - l'adéquation forte entre les besoins et attentes de la personne et le projet d'établissement ;
 - la proximité géographique entre le domicile et l'établissement ;
 - .../...

- ↳ Élaborer et faire adopter ces critères de priorisation en conseil d'administration de l'organisme gestionnaire, après concertation et négociation avec les autorités de contrôle et de tarification (Ars et Conseil général) et la MDPH. Les faire figurer dans le projet d'établissement et de l'association.
- ↳ Étudier les demandes d'admission de manière pluridisciplinaire (médecin, direction et encadrement, psychologue, assistante sociale, aide médico-psychologique ou aide-soignant, éducateur spécialisé, ergothérapeute) afin d'évaluer la capacité de l'établissement à répondre aux besoins et attentes de la personne. Associer les professionnels présents lors des entretiens, visites, séjours temporaires ou des stages afin d'enrichir l'évaluation.
- ↳ Analyser cette demande sur la base d'éléments objectifs en :
 - s'assurant de disposer des éléments définis dans la procédure d'admission ;
 - croisant les regards des professionnels ;
 - étant particulièrement vigilant aux risques de discriminations³⁸ ;
 - partageant uniquement les informations utiles et nécessaires à l'analyse de la demande afin de respecter la vie privée et le secret médical.
- ↳ Informer formellement les personnes et leurs aidants familiaux ou les professionnels qui les accompagnent, de la décision motivée dans des délais figurant dans la procédure d'admission.
- ↳ En cas de refus motivé signifié par l'établissement, réorienter les personnes et leurs aidants familiaux vers la Maison départementale des personnes handicapées, les centres ressources, un autre établissement, les associations d'usagers et de familles, etc. en indiquant les coordonnées dans le courrier.
- ↳ Informer la Maison départementale des personnes handicapées conformément à l'article R.146.36 du code de l'action sociale et des familles des suites données à la demande d'admission (y compris en cas de réponse négative).

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article R.146-36 : « *Les établissements et services désignés par la commission des droits et de l'autonomie en application du 2° de l'article L. 241-6 informent la maison départementale des personnes handicapées dont relève cette commission de la suite réservée aux désignations opérées par la dite commission.*

La transmission de cette information intervient dans le délai de quinze jours à compter de la date de réponse de l'établissement ou du service à la personne handicapée ou à son représentant. L'établissement ou le service doit également signaler à cette occasion la capacité d'accueil éventuellement disponible ainsi que le nombre de personnes en attente d'admission ».

³⁸ Code de l'action sociale et des familles- charte des droits et libertés, article 1 - *Principe de non-discrimination* : « *Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.* »

- Code pénal, article 225-1 : « *Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.* »

5 ASSURER UNE TRANSITION PERSONNALISÉE LORS DE L'ENTRÉE

L'entrée en MAS-FAM est une étape importante dans la vie de la personne et parfois pour ses proches. Avant leur entrée en MAS-FAM, les personnes pouvaient vivre dans un établissement social ou médico-social³⁹, au domicile personnel ou des proches⁴⁰ ou à l'hôpital⁴¹. L'enjeu, pour les professionnels des MAS-FAM est de faciliter la transition entre les deux lieux de vie et d'assurer une continuité de l'accompagnement.

REPÈRES JURIDIQUES

- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 344-5-5 : « *afin de garantir la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement des personnes mentionnées à l'article D 344-5-1, le projet d'établissement ou de service prévu à l'article L. 311-8 : [...] 7° précise 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 est 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 (...)* ».

Enjeux et effets attendus

- La personne est accompagnée selon des modalités adaptées dans cette phase importante de transition.
- Les professionnels sont particulièrement attentifs et disponibles dans cette étape du parcours de la personne. Ils sont conscients des enjeux importants inhérents à tout changement de lieu de vie.
- Les besoins essentiels de la personne sont connus des professionnels participant directement à l'accompagnement. Ils peuvent ainsi proposer un accompagnement adapté et sécurisé dès l'arrivée.
- Les différents acteurs partagent les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement.
- La personne est, autant que possible, auteur et actrice de ce partage. Elle décide, autant que possible, des informations qu'elle souhaite transmettre.
- La continuité de l'accompagnement est effective.



³⁹ 50 % des personnes en FAM et 43 % en MAS.

⁴⁰ 27 % des personnes en FAM et 30 % en MAS.

⁴¹ 21 % des personnes en FAM et 25 % en MAS.



- Le maintien des liens avec les personnes de son précédent lieu d'accueil ou d'hébergement est favorisé lorsqu'il est souhaité par la personne.
- Les différents acteurs partagent les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement dans le respect du droit à la vie privée et des règles relatives au secret professionnel et à la discrétion professionnelle.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Organiser une rencontre avec la personne, ses aidants familiaux ou les professionnels qui l'accompagnent, son représentant légal, le cas échéant, pour formaliser l'admission. Lors de cette rencontre :
- remettre le livret d'accueil, la charte des droits et libertés et le règlement de fonctionnement en s'assurant que leur forme soit accessible aux spécificités de compréhension des personnes (utilisation de photos, d'images, de pictogrammes, traduction en « facile à lire et à comprendre⁴² », etc.) ;
 - commenter ces documents dans un langage adapté aux spécificités de compréhension de la personne ;
 - présenter le contrat de séjour (ou le Document individuel de prise en charge) ;
 - présenter les instances collectives de participation des personnes (Conseil de la vie sociale, etc.) et leur transmettre le nom et les coordonnées des représentants du Conseil de la vie sociale ;
 - proposer à la personne et à ses proches d'échanger ultérieurement.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, art. D. 311 : « (...) III (...) **la participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat ou du document, à peine de nullité de celui-ci. Le document individuel mentionne le nom des personnes participant à son élaboration conjointe.** (...) ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 344-5-4. « **Sans préjudice des dispositions de l'article D. 311, le contrat de séjour mentionné à l'article L 311-4 : (...) 3° prévoit, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concernant.** ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 3344-5-3 : « **Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services mentionnés à l'article D 344-5-1 : 1° favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique.** ».

⁴² Voir note de bas de page n° 39.

- ↘ À cette occasion, compléter avec la personne, si besoin, le recueil d'informations, et notamment celles concernant :
 - les outils et protocoles d'accompagnement utilisés dans son précédent lieu de vie (outils de communication, fiche technique d'appareillage, etc.);
 - ses habitudes de vie;
 - ses souhaits concernant le maintien des liens avec les personnes de son ancien lieu de vie.
- ↘ Susciter l'échange avec la personne et ses proches sur ses éventuelles craintes, doutes, questionnements et attentes concernant cette transition et ce changement de lieu de vie.
- ↘ Proposer autant que possible à la personne d'intégrer son nouveau lieu de vie selon le rythme qui lui convient en lui proposant les différentes possibilités d'accueil de l'établissement (accueil de jour, temporaire, séquentiel, etc.) ou un accueil dans le cadre de stage.
- ↘ Faciliter l'appropriation par la personne de son nouvel environnement en⁴³ :
 - lui donnant la possibilité d'aménager sa chambre;
 - lui donnant le choix de sa chambre ou de « l'unité » de vie (lorsqu'il s'agit d'une création d'établissement et que ce choix est possible);
 - lui présentant les autres personnes accueillies et les professionnels;
 - lui proposant une visite des différents espaces de l'établissement.
- ↘ Impliquer les autres personnes accueillies dans l'accueil d'une nouvelle personne en :
 - les informant de son arrivée;
 - envisageant des parrainages entre résidents;
 - associant les résidents représentants au sein du Conseil de la vie sociale (ou des autres formes de participation) à la réflexion sur l'accueil.
 - .../....

ILLUSTRATION

Un établissement informe le Conseil de la vie sociale des périodes de stage et des admissions. L'instance, composée d'usagers, participe, au travers de propositions, à l'amélioration de l'accueil des nouveaux usagers. Il complète la réflexion des professionnels en apportant le regard direct de l'usager.

- ↘ Symboliser l'accueil d'une nouvelle personne de façon personnalisée en :
 - organisant un temps d'accueil (autour d'une boisson, d'un gâteau, etc.);
 - insérant une information dans le journal interne (en ayant recueilli l'accord de la personne selon des modalités adaptées à ses spécificités d'expression), etc.;
 - ayant une attention particulière (petit cadeau d'accueil, fleurs, etc.).

Personnaliser cet accueil en fonction des éléments recueillis en amont.

⁴³ Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013. Chapitre II.

1 *Donner des repères temporels et spatiaux aux personnes.*

2 *Informar les personnes sur leur entourage : les professionnels, les autres résidents et leurs proches.*

- ↘ Utiliser des objets importants pour la personne (objets de décoration, photos, cahier de vie, etc.) pour préserver la continuité du vécu.
- ↘ Présenter au résident et à ses proches, le cas échéant, les représentants du Conseil de la vie sociale et, le cas échéant, les représentants des familles au sein de l'association gestionnaire.
- ↘ Dans cette phase d'accueil, être particulièrement attentif à respecter ses habitudes de vie identifiées afin de ne pas entraîner une perte de repères supplémentaires ou de l'angoisse.
- ↘ Associer les aidants familiaux et/ou les professionnels qui accompagnent la personne dans la phase d'accueil, s'ils le souhaitent, comme facilitateurs de la transition.

ILLUSTRATION

Dans un établissement qui accueille en hébergement temporaire des personnes parfois éloignées géographiquement de l'établissement, il n'est pas toujours possible de faire une visite ou une prise de contact préalable. Aussi l'établissement propose à l'aidant(s) de loger sur place (dans un studio interne à l'établissement dédié aux familles, ou parfois, dans le studio de la personne au sein du service lorsqu'il s'agit du conjoint). Les aidants ont ensuite la possibilité de suivre la personne et l'équipe dans les premiers jours de prise en charge d'un accueil temporaire ou séquentiel (observation d'une prise en charge en kinésithérapie, en ergothérapie, participation à une animation, partage du repas, etc.) et de rencontrer l'ensemble des intervenants (médecin, cadre de soin, référent, etc.).

Cela favorise cette nouvelle mise en situation de la personne, l'aide à prendre plus rapidement ses marques (ou repères), et sécurise la personne et l'aidant.

- ↘ Proposer aux aidants familiaux, si besoin, d'échanger avec eux sur la façon dont ils vivent ce changement, leurs éventuelles difficultés à vivre la séparation et/ou leurs sentiments de culpabilité, leurs représentations de l'établissement et leurs éventuelles craintes. Proposer des modalités diversifiées et personnalisées :
 - échanges avec les professionnels référents et/ou formés à l'accompagnement des familles ;
 - soutien psychologique ;
 - transmission des coordonnées des associations d'usagers et, le cas échéant, celles des représentants des familles au sein de l'association gestionnaire.

- ↘ Organiser le partage des informations utiles à l'accompagnement pour les professionnels intervenant dans l'accompagnement (dans le respect du droit à la vie privée et des règles relatives au secret professionnel et à la discrétion professionnelle). Insister sur les éléments indispensables :
 - ses modalités de compréhension et d'expression ;
 - ses traitements, ses soins (somatiques et psychiatriques), ses allergies/intolérances alimentaires (dans le respect du secret professionnel et des règles de transmission qui leurs sont propres) ;
 - les aspects environnementaux et personnels susceptibles de majorer ou minorer ses troubles du comportement ;
 - les coordonnées de ses proches, représentant légal, et/ou personne de confiance, médecins, et « référents » de son précédent lieu de vie ;
 - ses centres d'intérêt et habitudes de vie.
- ↘ Rendre la personne auteure et actrice de la transmission de ces informations utiles et nécessaires autant que possible :
 - en l'informant du contenu des échanges lorsqu'ils ont lieu en son absence ;
 - en recueillant son accord selon des modalités adaptées à ses capacités d'expression ;
 - en construisant avec elle des supports de communication qu'elle peut emmener avec elle (par exemple, cahier ou classeur) ;
 - en l'associant, de manière générale, aux écrits ;
 - en étant particulièrement vigilant à respecter sa vie privée et son intimité sur le plan de sa vie relationnelle, affective et sexuelle.
- ↘ Dans les éléments transmis, ne pas se limiter aux éléments factuels liés aux soins et aux besoins, mais transmettre des éléments permettant de reconnaître la personne dans sa singularité, et notamment, ses centres d'intérêts et ses attentes quant à ce nouveau lieu de vie.

RÉFÉRENCES ANESM

- Anesm. De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis : Anesm, 2008.

L'essentiel

SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS CHARGÉS DE L'ORIENTATION

- Préciser dans le livret d'accueil et/ou les documents de présentation de l'établissement ses missions, le(s) public(s) pour le(s) quel(s) il est autorisé, le nombre de places et la diversité de l'offre proposée (accueil de jour et hébergement temporaire, accueil d'urgence, etc.), le cas échéant.
- Communiquer régulièrement ces informations actualisées auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et des aidants familiaux ou professionnels.
- Renseigner et actualiser régulièrement les supports d'informations recensant les établissements et les places disponibles.
- Construire des partenariats avec les établissements et services qui orientent les personnes.

RENDRE ACCESSIBLES AUX PERSONNES ET À LEURS AIDANTS FAMILIAUX LES INFORMATIONS DÉLIVRÉES LORS DES DEMANDES D'ADMISSION

- Adapter les documents de présentation de l'établissement pour les rendre accessibles aux spécificités de compréhension des personnes accueillies.
- Définir le rôle de chaque professionnel sur les fonctions d'accueil et les former si besoin.
- Mettre en place une procédure de réponses aux demandes d'admission.
- Identifier l'opportunité, en fonction notamment des places disponibles, de proposer des visites de l'établissement et des rencontres avec les autres personnes accueillies et les professionnels.
- Préciser l'obligation de disposer d'une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et proposer une aide administrative (et/ou une orientation vers des services sociaux ou associations) pour les démarches à effectuer auprès de la MDPH.
- Informer clairement les personnes sur les places disponibles, la procédure d'admission, la gestion de la liste d'attente et l'existence du dispositif d'urgence de la MDPH.

METTRE EN PLACE LES CONDITIONS POUR RECUEILLIR LES ATTENTES ET BESOINS DE LA PERSONNE

- Proposer une rencontre avec la personne, ses aidants familiaux ou professionnels.
- Lors de cette première rencontre, choisir le lieu, le moment de la journée et les personnes présentes susceptibles de faciliter la construction d'une relation de confiance et l'expression des attentes.

- Utiliser les moyens de communication avec lesquels la personne a l'habitude de s'exprimer (classeur de pictogrammes, gestes, mimiques, langue étrangère, etc.).
- Échanger avec ses aidants familiaux ou professionnels pour interpréter l'expression verbale et/ou non verbale de la personne et plus particulièrement l'expression de son avis et de son adhésion. Tenir compte des erreurs possibles dans cette interprétation.
- Définir en équipe pluridisciplinaire les éléments nécessaires à recueillir à ce stade et utiliser des documents (dossier d'admission, questionnaire, etc.) servant de support à l'échange.
- Proposer des mises en situation concrètes grâce à des accueils de jour, des hébergements temporaires ou des stages.

ASSURER L'ÉQUITÉ DE TRAITEMENT DES DEMANDES D'ADMISSION

- Informer l'ensemble des professionnels, les personnes accueillies et leurs aidants, de l'autorisation de l'établissement et de la procédure d'admission.
- Définir les critères de priorisation des candidatures. Les faire valider en conseil d'administration et les faire figurer dans le projet de l'établissement et de l'association.
- Étudier les demandes d'admission de manière pluridisciplinaire sur la base d'éléments objectifs.
- Informer les personnes accueillies, leurs aidants familiaux ou professionnels, de la décision motivée.
- En cas de refus signifié par l'établissement, adresser les personnes et leurs aidants vers la MDPH, les centres ressources, un autre établissement, les associations d'usagers et de familles, etc.
- Informer la MDPH des suites données à la demande.

ASSURER UNE TRANSITION PERSONNALISÉE LORS DE L'ENTRÉE

- Organiser une rencontre avec la personne, ses aidants familiaux ou professionnels, son représentant légal, le cas échéant, pour formaliser l'admission et compléter avec la personne le recueil d'informations.
- Susciter l'échange avec la personne et ses proches sur ses éventuelles craintes, doutes, questionnements et attentes concernant cette transition et ce changement de lieu de vie.
- Proposer autant que possible à la personne d'intégrer son nouveau lieu de vie selon le rythme qui lui convient.
- Faciliter l'appropriation, par la personne, de son nouvel environnement.

- Présenter à la personne accueillie et à ses proches (le cas échéant), les représentants du Conseil de la vie sociale et les représentants des familles au sein de l'association gestionnaire (le cas échéant).
- Être particulièrement attentif à respecter ses habitudes de vie identifiées afin de ne pas générer une perte de repères supplémentaires.
- Associer les aidants familiaux et/ou professionnels dans la phase d'accueil pour faciliter la transition.
- Proposer aux aidants familiaux d'échanger sur le vécu de ce changement, leurs éventuelles difficultés à vivre la séparation, leurs représentations de l'établissement et leurs éventuels craintes.
- Organiser, avec l'accord de la personne, la transmission des informations utiles aux professionnels intervenant dans l'accompagnement, dans le respect de la vie privée de la personne et des règles relatives au secret et à la discrétion professionnelle.
- Rendre la personne auteure et actrice de la transmission de ces informations, autant que possible.

LA PERSONNALISATION
DES MODES D'HÉBERGEMENT
ET D'ACCUEIL DE JOUR

La personnalisation inscrite dans la loi du 2 janvier 2002 concerne également les modes d'accueil et d'hébergement. En ce sens, la CNSA encourage le développement de modes d'accueil et d'hébergement modulables⁴⁴, au plus près des besoins et attentes des personnes.

REPÈRES JURIDIQUES

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».

Cette modularité prend plusieurs dimensions.

La temporalité : les accueils peuvent se dérouler de façon temporaire (par exemple, un mois par an) ou séquentielle (par exemple, 2 jours par semaine). Ils peuvent avoir lieu uniquement la journée ou la nuit, ou les deux.

Les lieux : les accueils se déroulent au sein « d'unité de vie⁴⁵ » dont les projets, au sein d'un même établissement, peuvent être différents les uns des autres. Ils peuvent avoir lieu au sein d'appartements semi-autonomes (parfois appelés appartements « intermédiaires » ou « diffus »), ou de réseaux d'accueillants familiaux⁴⁶. Les accueils de jour peuvent être itinérants.

Les bénéficiaires : les accueils peuvent être destinés aux personnes en situation de handicap seules ou accompagnées de leurs proches (parents, enfants, conjoints, amis, etc.).

Les solutions en termes d'hébergement et d'accueil sont co-construites avec les personnes et leurs aidants familiaux (le cas échéant) afin de répondre à leurs besoins et attentes. Les solutions peuvent être mises en œuvre en assouplissant l'offre en interne ou en s'appuyant sur les ressources externes.

L'établissement peut être, en fonction de la situation de la personne :

- son lieu d'hébergement et d'accueil en journée principal lorsqu'elle est présente de façon permanente ;
- son lieu d'accueil et d'hébergement « secondaire », c'est-à-dire complémentaire à un autre accompagnement (par les aidants au domicile, par un autre établissement ou service médico-social, par un hôpital, etc.), lorsqu'elle est présente en accueil de jour ou hébergement temporaire ou séquentiel.

⁴⁴ « Les missions et le positionnement des Essms doivent évoluer vers davantage de modularité, au service des projets de vie des personnes (avant tout autre objectif) » CNSA. *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. Rapport annuel 2012. Paris : CNSA, 2013. 141 p.

⁴⁵ En fonction des établissements, ces unités de vie sont appelées « maison », « maisonnée », « appartement », « étage », « groupe de vie », « villa », « logis », « maisonnette », « habitation », « pavillon », « lieu de vie », etc.

⁴⁶ DGCS. *Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et les personnes handicapées*, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Direction générale de la cohésion sociale.

1 PROPOSER DES MODES D'ACCUEIL DE JOUR ET D'HÉBERGEMENT SOUPLES ET ADAPTÉS

1.1 Proposer des modes d'accueil et d'hébergement en interne, souples et adaptés

Enjeux et effets attendus

- Les modes d'accueils de jour et d'hébergements correspondent aux besoins et attentes de la personne et de ses proches, le cas échéant.
- La souplesse et la diversité des modes d'accueils et d'hébergement facilitent la participation sociale de la personne.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Assouplir les modes d'accueil et d'hébergement dans le cadre de l'autorisation administrative et des moyens humains disponibles au regard des besoins de la personne et de ses aidants. Et notamment :
 - pour l'accueil de jour : des horaires adaptés en soirée, des accueils le week-end, des accueils séquentiels, etc. ;
 - pour l'hébergement temporaire : des durées de séjours variables (dans la limite de 90 jours par an sauf disposition plus avantageuses dans certains départements), des accueils le week-end, des accueils séquentiels, etc. ;
 - pour l'hébergement permanent : des hébergements uniquement la nuit, en semaine, etc.

ILLUSTRATION

Un accueil de jour propose des temps de présence « à la carte ». Les personnes, en fonction de leur projet personnalisé, peuvent être accueillies entre 1 et 5 jours. Il leur est également possible d'être présentes uniquement le matin, le départ se faisant, en fonction des situations, avant le repas ou après celui-ci.

- ↘ Solliciter les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé, Conseil général), la Maison départementale des personnes handicapées pour les informer des conditions susceptibles de faciliter l'assouplissement des modes d'accueil et d'hébergement afin de répondre aux besoins et attentes des personnes.
- ↘ Aborder, lors de l'élaboration ou de la réactualisation du projet d'établissement, la modularité des accueils, afin de faire évoluer l'offre, le cas échéant⁴⁷.

⁴⁷ Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

ILLUSTRATIONS

Constatant les besoins d'un lieu « intermédiaire » pour les personnes les plus autonomes, et d'un lieu d'accueil adapté pour que les personnes puissent recevoir leurs proches, une MAS a décidé, lors de la révision de son projet d'établissement de prévoir l'aménagement d'une maison dans le parc de l'établissement. Celle-ci est un lieu où les résidents peuvent recevoir leurs proches pour plusieurs jours tout en bénéficiant d'un accompagnement professionnel. Cette maison peut également être utilisée pour les résidents qui souhaitent faire l'apprentissage de la vie dans un domicile individuel dans des conditions rassurantes.

Constatant les demandes des personnes en situation de handicap de vivre dans un cadre plus familial, plus intime et moins collectif que la MAS, les professionnels ont réfléchi à de nouvelles formes d'hébergements pour y répondre. Ils ont intégré, dans leur nouveau projet d'établissement, un projet d'hébergement temporaire au sein d'accueillants familiaux.

1.2 Coopérer avec des établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux besoins et attentes des personnes

Certains établissements disposent d'une large palette de solutions en interne (accueil de jour, hébergement temporaire, appartements diffus, etc.) quand d'autres structures travaillent en coordination avec les autres acteurs sur le territoire pour la proposer aux personnes.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels connaissent les offres susceptibles de répondre de façon complémentaire à celles proposées par l'établissement.
- Les professionnels connaissent les modes d'accueils et d'hébergement qui favorisent la participation sociale des personnes.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Se doter des guides et annuaires recensant les établissements et services et les places disponibles, organiser une veille documentaire et participer à des colloques et journées d'études.
- ↘ Faire intervenir des personnes ressources sur la connaissance des dispositifs : professionnels des MDPH, centres de ressources, groupes de réflexion, associations de représentants d'usagers, etc.
- ↘ Intégrer les réseaux, groupements de coopérations sociaux et médico-sociaux, associations et collectifs regroupant les professionnels :
 - des MAS-FAM et des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
 - du handicap et des publics de l'établissement (acteurs de la santé mentale, de l'autisme, du handicap rare, du polyhandicap, de la gérontologie, etc.) ;
 - du sanitaire ;
 - .../...

- ↳ Intégrer les instances institutionnelles : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, groupes de travail sur l'élaboration des schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale et sanitaire, etc.
- ↳ Formaliser des partenariats avec les autres établissements et services susceptibles de répondre aux besoins et attentes des personnes (autres MAS-FAM, foyer de vie, établissements et services d'aide par le travail, service à domicile, etc.), quel que soit le support retenu (convention⁴⁸, groupements de coopération sociale et médico-sociale (Gcsms)⁴⁹, etc.

ILLUSTRATIONS

Un FAM accueillant des adultes autistes a établi une convention avec un Esat proche de l'établissement. Cette convention permet aux personnes accueillies au FAM d'effectuer ponctuellement des stages au sein de l'Esat, en lien avec leur projet personnalisé.

Un établissement accueillant des adultes cérébrolésés a établi des conventions d'échanges inter-établissement avec plusieurs établissements afin de diversifier les lieux d'accueil offerts aux personnes (lieux situés en milieu urbain/rural, lieux accueillant des publics jeunes ou au contraire plus âgés, projet d'établissement centré sur les pratiques artistiques, etc.). Les personnes ont ainsi la possibilité d'être accueillies, sous forme « d'échanges », dans différents établissements.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L. 312-7 « **Afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 ou les personnes physiques ou morales qui peuvent être gestionnaires au sens de l'article L. 311-1 ainsi que les personnes morales ou physiques concourant à la réalisation de leurs missions peuvent :**
 - 1° Conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé ou avec des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements d'enseignement privés;
 - 2° Créer des groupements d'intérêt économique et des groupements d'intérêt public et y participer, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'État;
 - 3° Créer des groupements de coopération sociale ou médico-sociale (...) ».

⁴⁸ P. 85 « modèle de convention entre une structure de HAD et un FAM ou une MAS ». P. 90 « trame de convention entre une MAS ou un FAM et un établissement de santé ». ARS. *Amélioration des articulations entre les établissements de type FAM ou MAS et les établissements de santé en Franche-Comté*. Octobre 2013. ARS. 100 p.

⁴⁹ P. 26 « les coopérations parcours » ANAP. *Les coopérations dans le secteur médico-social*. Guide méthodologique. Paris : ANAP, 2013.

- ↳ Organiser des temps de rencontres, des stages et des formations communes pour les professionnels des différentes structures.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'une MAS sont intervenus lors de la réunion de l'équipe d'encadrement de l'hôpital pour présenter la MAS. Des professionnels de l'hôpital ont été invités à visiter la structure afin d'en comprendre le fonctionnement et les contraintes⁵⁰.

- ↳ Visiter les établissements et services susceptibles de répondre aux besoins et attentes des personnes non pris en compte par l'établissement (villages répit-familles, lieux d'accueils temporaires, etc.). Lors de ces visites :
 - échanger avec les professionnels sur les pratiques, les indications et modalités d'admission ;
 - partager les informations recueillies (compte rendu de visites, documents de présentation de l'établissement, etc.) au sein de l'établissement.
- ↳ Solliciter les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé, Conseil général), la Maison départementale des personnes handicapées et la caisse d'assurance maladie, pour les informer des conditions susceptibles de faciliter les prises en charge conjointes répondant aux besoins et attentes de la personne.

ILLUSTRATION

Lors de l'élaboration du projet personnalisé d'un résident, il a été constaté le besoin en accompagnement au domicile lors des retours dans sa famille le week-end. Un accompagnement par un Samsah s'avérait nécessaire. La direction de l'établissement a sollicité le directeur de la MDPH afin de l'informer du projet de cette personne et pouvoir bénéficier d'une double notification : Samsah et MAS.

RÉFÉRENCES ANESM ET ANAP

- Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- Anap. *Les coopérations dans le secteur médico-social. Guide méthodologique*. Paris : ANAP, 2013. 102 p.

⁵⁰ ARS. *Amélioration des articulations entre les établissements de type FAM ou MAS et les établissements de santé en Franche-Comté*. Octobre 2013. ARS. 100 p.

2 AVEC LA PERSONNE, ASSURER LA COHÉRENCE AVEC LES AUTRES ACTEURS DE L'ACCUEIL DE JOUR OU DE L'HÉBERGEMENT

Lorsque la personne bénéficie de différents accompagnements en même temps (par exemple, un accueil de jour et un service d'aide à domicile), ces derniers doivent être coordonnés et non juxtaposés. La Caisse nationale de solidarité à l'autonomie rappelle sur ce point : « *Partageant une responsabilité pour apporter des réponses globales aux besoins de la population du territoire, les acteurs des différents secteurs (y compris du milieu ordinaire) doivent rechercher la meilleure articulation de leurs interventions en vue d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes (ou de les anticiper et les accompagner si elles peuvent être évitées)*⁵¹ ».

REPÈRES JURIDIQUES

- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 344-5-5 : « *afin de garantir la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement des personnes mentionnées à l'article D. 344-5-1, le projet d'établissement ou de service prévu à l'article L. 311-8 : [...] 7° précise 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 est 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. (...)* ».
- Code de l'action sociale et des familles, art. D. 344-5-7 : « *L'organisation générale de l'établissement ou du service garantit l'accompagnement de la personne dans sa globalité de manière continue tout au long de l'année. Sans préjudice des dispositions des articles R. 311-33 à R. 311-37, le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service détermine les périodes d'ouverture de l'établissement ou du service. Pour chaque période de fermeture, l'établissement ou le service, en concertation avec la personne, sa famille, ses proches ou son représentant légal, organise l'accueil de la personne dans sa famille, chez ses proches, dans un établissement ou service médico-social ou dans un séjour de vacances adaptées organisées dans les conditions prévues aux articles R. 412-8 à R. 412-17 du code du tourisme.* ».

Les autres acteurs de l'accompagnement de la personne peuvent être, en fonction des situations :

- les aidants familiaux ;
- les professionnels d'autres établissements ou services médico-sociaux (Esat, Ssiad, Samsah, SAVS, autre MAS, autre FAM, foyer de vie, etc.) ;
- les professionnels du secteur sanitaire.

⁵¹ CNSA. *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. Rapport annuel 2012. Paris : CNSA, 2013. 141 p.

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques sur le soutien des aidants sont développées dans la recommandation : « *Le soutien des aidants non professionnels*⁵² ».

Enjeux et effets attendus

- La personne accueillie bénéficie d'un accompagnement global, cohérent et personnalisé.
- Le projet de la personne est co-construit avec les autres acteurs de l'accueil et de l'hébergement.
- La personne accueillie et ses aidants familiaux, le cas échéant, connaissent le rôle des différents intervenants.
- Les différents acteurs partagent les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement dans le respect du droit à la vie privée et des règles relatives au secret professionnel et à la discrétion professionnelle.
- La personne est, autant que possible, auteure et actrice de ce partage. Elle décide, autant que possible, des informations qu'elle souhaite transmettre.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Informer la personne (et ses aidants familiaux, le cas échéant) des rôles de chacun dans un langage adapté à ses spécificités de compréhension : vocabulaire simple, utilisation d'images, de photos, de gestes, etc.
- ↘ Définir, pour chaque personne accompagnée, les rôles de chaque intervenant concernant :
 - le suivi médical, para-médical et psychologique ;
 - le suivi administratif ;
 - l'accompagnement dans les actes de la vie courante (achats de vêtements, de produits d'hygiène, l'organisation des vacances, etc.) ;
 - l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne ;
 - l'aide à l'expression et à la communication en présence de tiers ;
 - l'organisation des transports.
- ↘ Faire figurer les périmètres d'intervention de chaque acteur de l'accompagnement dans les conventions de partenariat lorsqu'elles existent.
- ↘ Transmettre aux autres acteurs de l'accompagnement (aidants familiaux, professionnels

⁵² Anesm. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Saint-Denis : Anesm, 2014.

ILLUSTRATION

La quasi-totalité des personnes accueillies dans un FAM viennent du milieu hospitalier psychiatrique (clinique, hôpital, postcure, etc.). En raison de la variabilité de l'état psychique des personnes accueillies, les professionnels ont travaillé sur le partenariat avec un hôpital de secteur.

Une fois par mois, l'équipe de l'hôpital (psychiatre, assistante sociale, IDE, éducatrice) se rend sur le FAM en présence de l'équipe pluridisciplinaire et de la direction pour établir un bilan de l'accompagnement et du suivi des résidents (psychiatrique, pharmacologique, etc.).

Deux fois par mois, l'infirmière de l'hôpital « adresseur » rencontre l'équipe éducative du FAM pour garder le lien de proximité.

Si nécessité, l'équipe de l'hôpital rencontre la personne pour laquelle des difficultés sont repérées.

Ce partenariat permet également d'organiser facilement des séjours de rupture ou des hospitalisations.

d'autres ESSMS, etc.), les noms, les fonctions et les coordonnées des professionnels de l'établissement susceptibles de répondre à leurs questions éventuelles concernant les besoins spécifiques de la personne. Leur transmettre, le ou les coordonnées du coordinateur/référent du projet.

- ↘ Recueillir les noms et les coordonnées des autres acteurs de l'accompagnement afin de pouvoir les solliciter en cas de besoins. Les faire figurer dans le dossier de la personne.
- ↘ Rencontrer les autres acteurs de l'accompagnement pour co-construire le projet personnalisé et sa mise en œuvre. Les rencontrer selon des modalités adaptées :
 - lors de l'élaboration du projet personnalisé et en fonction des besoins ;
 - au sein du MAS-FAM ou de l'autre lieu d'accueil et d'hébergement de la personne ;
 - sous forme de rencontres physiques, téléphoniques, de courriers.
- ↘ Organiser le partage des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement de la personne, dans le respect du droit à la vie privée et des règles relatives au secret professionnel et à la discrétion professionnelle. Cela doit notamment être fait, en fonction des situations, pour les informations concernant :
 - ses modalités de compréhension et d'expression ;
 - ses traitements, ses soins médicaux (somatiques et psychiatriques), ses allergies/intolérances alimentaires (dans le respect du secret professionnel et des règles de transmission qui leurs sont propres) ;
 - ses centres d'intérêts et habitudes de vie ;
 - les aspects environnementaux et personnels susceptibles de majorer ou minorer ses troubles du comportement ;
 - .../...

POINT DE VIGILANCE

Il peut exister des divergences entre professionnels sur la définition des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement. Ainsi, cette notion est à travailler en équipe pluridisciplinaire.

REPÈRES JURIDIQUES

• Code de l'action sociale et des familles, article D. 344-5-8 : « Lorsque la personne accueillie ou accompagnée consulte un professionnel de santé ou est admise temporairement dans un établissement de santé ou est accueillie de façon provisoire dans un établissement ou service de santé, social ou médico-social ou participe à un séjour de vacances adaptées organisées dans les conditions prévues aux articles R. 412-8 à R. 412-17 du code du tourisme, les établissements et services mentionnés à l'article D. 344-5-1 transmettent à l'établissement, au service ou au centre un dossier contenant :

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

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

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

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

- ↳ Rendre la personne auteure et actrice du partage des informations utiles et nécessaires :
- en s'adressant directement à elle (selon des modalités de communication adaptée) dans les échanges où elle est présente ;
 - en l'informant du contenu des échanges lorsqu'ils ont lieu en son absence ;
 - en recueillant son accord selon des modalités adaptées à ses capacités d'expression ;
 - en construisant avec elle des supports de communication qu'elle peut emmener (par exemple, cahier ou classeur) ;
 - en l'associant, de manière générale, aux écrits ;
 - en étant particulièrement vigilant à respecter sa vie privée et son intimité dans le domaine de sa vie relationnelle, affective et sexuelle.

ILLUSTRATION

Un établissement a construit un « cahier de liaison » en vue de l'information et de l'échange avec les aidants. Ce carnet, « propriété » de la personne accueillie, peut être rédigé avec elle afin de retracer ce qu'elle a fait et vécu pendant son séjour. Ce carnet offre ainsi la possibilité de reparler du séjour une fois le retour au domicile, ou avec les professionnels ou les résidents de l'établissement d'accueil habituel⁵³.

⁵³ BLONDEL, F., SOW, M., CREA Centre, et al. *L'accueil temporaire des personnes en situation de handicap. Référentiel de pratiques professionnelles*. Lille : CREA Nord-Pas-de-Calais, Rennes : CREA Bretagne, 2011. 40 p.

- ↳ Inscrire les règles relatives au partage de l'information et au droit à la vie privée dans les documents institutionnels (projet d'établissement, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, etc.).

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-3, est assuré à la personne :
 - 1° **Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité;**
 - 3° *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché;*
 - 4° *La confidentialité des informations la concernant;*
 - 5° *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ».*
- *Loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, consolidée en octobre 2013.*

- ↳ Préciser les responsabilités des différents professionnels dans les fiches de poste, et dans les fiches de mission des référents/coordonateurs en recherchant l'équilibre entre la trop grande segmentation des tâches ou au contraire l'indifférenciation des fonctions.
- ↳ Former les professionnels aux règles relatives au partage de l'information et aux écrits professionnels.
- ↳ Définir les modalités du partage (oral et/ou écrit, duale/plusieurs intervenants) les plus adaptées aux informations transmises et aux destinataires en construisant autant que possible, des outils communs avec les autres acteurs de l'intervention.

ILLUSTRATIONS

- *Un établissement a construit avec d'autres établissements médico-sociaux du territoire un « livret d'accueil temporaire ». Il s'agit d'un livret commun utilisé par l'ensemble des établissements pratiquant l'accueil temporaire sous forme d'échanges inter-établissements. Y figurent les données administratives, médicales et celles concernant la vie quotidienne de la personne nécessaires à son accompagnement.*
- *Un FAM a construit une fiche de liaison « aller » avec plusieurs centres hospitaliers⁵⁴.*
- *Une MAS a construit une fiche de liaison « retour » avec un centre hospitalier spécialisé⁵⁵.*
- *Un centre hospitalier a construit une « fiche de liaison pour l'accueil d'adultes handicapés dépendants »⁵⁶.*

⁵⁴ Fiche de liaison AP-HP <http://www.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/20/files/2012/04/Fiches-de-liaison-renseignables-Mission-Handicap-DPM-AP-HP2.pdf>

⁵⁵ P. 97 « exemple d'une fiche de liaison retour » ARS. *Amélioration des articulations entre les établissements de type FAM ou MAS et les établissements de santé en Franche-Comté. Octobre 2013. ARS. 100 p.* Fiche de liaison AP-HP.

⁵⁶ P. 94 « exemple de fiche de liaison aller entre une MAS-FAM et l'hôpital ». ARS. *Amélioration des articulations entre les établissements de type FAM ou MAS et les établissements de santé en Franche-Comté. Octobre 2013. ARS. 100 p.*

3

GARANTIR UN FONCTIONNEMENT ADAPTÉ DE L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE ET DE L'ACCUEIL DE JOUR

Les professionnels des MAS-FAM ont l'habitude d'accompagner les personnes sur de longues durées et principalement à temps plein.

L'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont des modalités d'accompagnement qui requièrent des savoirs particuliers : capacité d'adaptation, capacité à travailler en lien avec d'autres intervenants, souplesse, etc.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-8 : « *L'accueil temporaire vise, selon les cas :*

1° À 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;

2° À 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. »;

- Circulaire DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées. Situations auxquelles peut répondre l'accueil temporaire :

a - L'aide aux « aidants » (...);

b - Une période de distanciation et de réadaptation pour l'institution accueillant la personne handicapée (...);

c - Une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne (...);

d - Une articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée (...);

e - Une réponse à certaines situations d'urgence (...);

f - Les périodes de fermeture des établissements et les périodes de vacances des personnes lourdement handicapées - un cas particulier de recours à l'accueil temporaire pour assurer une continuité dans la prise en charge (...).

3.1 Prendre en compte les spécificités de l'hébergement temporaire

Enjeux et effets attendus

- La personne bénéficie d'un hébergement temporaire adapté à ses besoins et attentes et à celles de ses proches aidants, le cas échéant.
- Le fonctionnement de l'hébergement temporaire est souple, réactif et personnalisé.
- Les professionnels connaissent les objectifs de l'hébergement temporaire.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Informer la personne, ses proches (et/ou sont représentant légal) et les professionnels qui l'accompagnent, le cas échéant, des modalités d'organisation possible de l'hébergement temporaire.
- ↘ Co-construire, avec chaque personne et selon des modalités adaptées à ses spécificités d'expression et de compréhension, les objectifs de son séjour (ou de ses séjours) en hébergement temporaire (pour elle-même et/ou ses aidants). Articuler ces objectifs avec les projets personnalisés mis en œuvre par d'autres établissements ou services, le cas échéant.
- ↘ Préciser, dans le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge⁵⁷, la durée de l'hébergement et les conditions éventuelles de sa reconduction, de sa prolongation ou de son interruption.
- ↘ Construire un protocole d'admission spécifique pour l'accueil d'urgence, le cas échéant.
- ↘ Faciliter l'accueil, par les personnes présentes, des personnes accueillies en hébergement temporaire en :
 - les informant de l'arrivée d'une nouvelle personne;
 - leur présentant systématiquement la personne;
 - les impliquant dans l'organisation d'un temps d'accueil personnalisé (goûter, apéritif, etc.).
- ↘ Organiser un soutien des professionnels en :
 - apportant une formation sur les spécificités propres à l'hébergement temporaire (les fonctions d'accueil, la collaboration avec les familles et les autres acteurs, les techniques d'observation pour repérer les besoins et attentes, etc.);
 - en mettant en place une analyse des pratiques;
 - en proposant le soutien d'un psychologue;
 - .../...

⁵⁷ Code de l'action sociale et des familles, article D. 311

- ↘ Définir les rôles et responsabilités de chaque professionnel (encadrement, équipe médicale et paramédicale, psychologue, équipe éducative, etc.) dans la mise en œuvre de l'hébergement temporaire concernant : le recueil de la demande, l'évaluation de la situation, la conduite du projet, la transmission des informations, l'organisation des régulations, des bilans, etc. Mettre en place un référent (de séjours ou de résidents) et/ou un coordinateur (du projet d'hébergement temporaire).

ILLUSTRATION

Un établissement a mis en place une fonction de référent de l'hébergement temporaire (dans cet établissement, celui-ci se pratique exclusivement sous forme « d'échanges » entre établissements). Ce professionnel a la charge de l'organisation de ces échanges. Il renseigne les personnes intéressées, centralise les demandes, recherche de nouveaux partenaires, gère le planning des échanges, etc. Il s'agit d'un professionnel AMP ou aide soignant nommé pour une durée de 4 ans.

- ↘ Si possible, mettre en place des outils de planification des places accessibles en ligne (et/ou transmettre ces informations auprès des professionnels chargés de l'information et de l'orientation)⁵⁸ et en informer la Maison départementale des personnes handicapées.

ILLUSTRATION

Un établissement a mis en ligne sur son site internet un planning avec les disponibilités en hébergement temporaire. Ce planning est actualisé en temps réel.

- ↘ Intégrer dans le projet d'établissement, un volet sur l'hébergement temporaire et sur l'hébergement d'urgence (le cas échéant). Ce projet inclut les objectifs de l'accompagnement et les modalités de mise en œuvre. S'appuyer sur la recommandation de l'Anesm⁵⁹ et le guide technique de la CNSA⁶⁰.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article D. 312-9 : « Le projet d'établissement ou de service et le règlement de fonctionnement, mentionnés respectivement aux articles L. 311-7 et L. 311-8, prévoient les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'accueil temporaire ».

⁵⁸ Voir partie 1.1 se faire connaître des acteurs chargés de l'orientation pour faciliter le parcours des personnes

⁵⁹ Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010

⁶⁰ CNSA. *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*. Dossier technique. Paris : CNSA, 2011. 102 p.

- ↳ Identifier les modalités d'organisation de l'hébergement temporaire les plus adaptées au contexte de l'établissement : unités de vie dédiées à l'hébergement temporaire ou places diffuses. Réévaluer ces modalités en fonction de l'évolution des publics.

3.2 Prendre compte les spécificités de l'accueil de jour

Enjeux et effets attendus

- La personne bénéficie d'un accueil de jour adapté à ses besoins et attentes et à celles de ses aidants familiaux, le cas échéant.
- Les professionnels connaissent les objectifs de l'accueil de jour.
- Les moments de transition (arrivée et départ le soir), et l'organisation des trajets sont adaptés aux besoins et attentes de la personne.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Co-construire un projet personnalisé qui s'articule avec le projet de vie de la personne dans son lieu d'hébergement.

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques pour co-construire « *le projet personnalisé* », proposer un accompagnement global dans les différents domaines ont été abordées dans les recommandations portant sur le projet personnalisé⁶¹ et sur « *l'accompagnement dans la vie quotidienne, la vie sociale, la culture et les loisirs*⁶² ».

- ↳ Identifier les modalités d'organisation de l'accueil de jour les plus adaptées au contexte de l'établissement : espace dédié ou accueil au sein des unités de vie.
- ↳ Prévoir, dans les projets d'accueil de jour, une salle de bain adaptée et des espaces de repos suffisants.
- ↳ Intégrer dans le projet d'établissement, un volet sur l'accueil de jour qui précise les objectifs, les modalités d'organisation.
- ↳ Évaluer la pertinence de l'accueil de jour au regard de son implantation territoriale, et notamment, des temps de trajets pour les usagers.
- ↳ Porter une attention particulière au temps d'accueil des personnes le matin et au départ le soir en organisant la présence d'un professionnel chargé de l'accueil et du départ.

⁶¹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁶² Anesm. *La vie quotidienne, la vie sociale, l'accès à la culture et aux loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM, volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2013

- ↘ Intégrer, dans le projet personnalisé, la durée et le mode de transport afin que celui-ci soit adapté aux besoins et attentes de la personne en terme de durée, d'aménagement du véhicule, etc.
- ↘ Préciser, dans le contrat de séjour (ou le document individuel de prise en charge) : les horaires de l'accueil (journée ou demi-journée), le rythme hebdomadaire et les modalités d'organisation des transports.
- ↘ Définir les rôles et responsabilités entre les professionnels, les chauffeurs et les familles dans l'organisation des transports et l'accompagnement de la personne dans :
 - les conventions réalisées entre les associations/entreprises chargées des transports et l'établissement;
 - le cahier des charges ou les fiches de poste du chauffeur lorsque celui-ci est organisé par l'établissement.
- ↘ Assurer la transmission des informations susceptibles de faciliter l'accompagnement de la personne pendant le trajet auprès des personnes chargées du transport. Organiser des temps de rencontres et de formations entre les professionnels de la MAS-FAM et les chauffeurs.

L'essentiel

PROPOSER DES MODES D'ACCUEIL DE JOUR ET D'HÉBERGEMENT SOUPLES ET ADAPTÉS

Proposer des modes d'accueil et d'hébergement en interne, souples et adaptés

- Assouplir autant que possible les modes d'accueil et d'hébergement dans le cadre de l'autorisation administrative et des moyens humains disponibles au regard des besoins de la personne et de ses aidants familiaux.
- Informer les autorités de contrôle et de tarification et la MDPH lorsque l'assouplissement des modalités d'accueil ou d'hébergement est limité par le cadre réglementaire, budgétaire ou tarifaire afin de proposer des solutions.
- Aborder, lors de l'élaboration ou de la réactualisation du projet d'établissement, la modularité des accueils, afin de faire évoluer l'offre, le cas échéant.

Coopérer avec des établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux besoins et attentes des personnes

- Connaître les établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux attentes et besoins de la personne.
- Faire intervenir des personnes ressources sur la connaissance des dispositifs.
- Intégrer les instances institutionnelles, les réseaux, associations et collectifs du secteur médico-social, social et sanitaire.
- Formaliser des partenariats avec les établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux besoins et attentes des personnes.
- Organiser des temps de rencontres, des stages et des formations communes pour les professionnels des différentes structures.
- Informer la MDPH, les autorités de contrôle et de tarification et la caisse d'assurance maladie, lorsque la mise en œuvre de prises en charge conjointes est limitée par le cadre réglementaire, budgétaire ou tarifaire. Proposer des solutions.

AVEC LA PERSONNE ACCUEILLIE, ASSURER LA COHÉRENCE ENTRE LES ACTEURS DE L'ACCUEIL OU DE L'HÉBERGEMENT

- Informer la personne accueillie (et ses aidants familiaux, le cas échéant) des rôles de chacun dans un langage adapté à ses spécificités de compréhension.
- Définir les rôles de chaque intervenant.
- Transmettre aux autres acteurs de l'accompagnement, les noms, les fonctions et les coordonnées des professionnels de l'établissement susceptibles de répondre à leurs questionnements.
- Recueillir les noms et les coordonnées des autres acteurs de l'accompagnement.

- Rencontrer les autres acteurs de l'accompagnement pour co-construire le projet personnalisé et sa mise en œuvre.
- Partager, avec l'accord de la personne, les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement de la personne, dans le respect de la vie privée de la personne et des règles relatives au secret et à la discrétion professionnelle.
- Rendre la personne auteure et actrice du partage de ces informations.
- Inscrire les règles relatives au partage de l'information et au droit à la vie privée dans les documents institutionnels.
- Former les professionnels aux règles relatives au partage de l'information et aux écrits professionnels.
- Construire, autant que possible, des outils communs avec les autres acteurs de l'intervention.

GARANTIR UN FONCTIONNEMENT ADAPTÉ DE L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE ET DE L'ACCUEIL DE JOUR

Prendre en compte les spécificités de l'hébergement temporaire

- Co-construire, avec chaque personne accueillie et selon des modalités adaptées à ses spécificités d'expression et de compréhension, les objectifs de son (ses) séjour(s) en hébergement temporaire (pour elle-même et/ou ses aidants). Articuler ces objectifs avec le projet personnalisé mis en œuvre par un autre établissement ou service, le cas échéant.
- Définir un protocole d'admission spécifique pour l'accueil d'urgence, le cas échéant.
- Faciliter l'accueil, par les personnes présentes, des personnes accueillies en hébergement temporaire.
- Si possible, mettre en place un outil de planification des places accessibles en ligne (ou renseigner ceux existants).
- Intégrer un volet sur l'hébergement temporaire et l'hébergement d'urgence dans le projet d'établissement.

Prendre en compte les spécificités de l'accueil de jour

- Co-construire un projet personnalisé qui s'articule avec le projet de vie de la personne dans son lieu d'hébergement.
- Intégrer un volet sur l'accueil de jour dans le projet d'établissement.
- Intégrer, dans le projet personnalisé, la durée et le mode de transport afin que celui-ci soit adapté aux besoins et attentes de la personne.

LES ÉVÉNEMENTS ET LES ÉVOLUTIONS
DE LA VIE DE LA PERSONNE ENGENDRANT
UN DÉPART DE L'ÉTABLISSEMENT

Certains événements, transitions et évolutions peuvent influencer le projet de vie de la personne, et donc ses besoins et attentes en termes de modalités d'accueil et d'hébergement (dans le temps et dans l'espace). Ces événements et évolutions, choisis ou subis par la personne, prévus ou non, peuvent être temporaires ou durables.

Les évolutions et les événements de son projet de vie peuvent être liés à un changement :

- de ses attentes (exprimées de façon verbale ou non verbale) concernant son cadre et mode de vie, et/ou ses relations sociales, et/ou sa situation familiale (vie conjugale, etc.), notamment en lien avec son avancée en âge ;
- de son état de santé (dont la fin de vie) et/ou de ses besoins en compensation (en accompagnement humain, en aides techniques, en aménagement de son environnement, etc.) ;
- de son comportement qui met en péril sa sécurité, celle de ses proches, des autres personnes accueillies ou des professionnels ;
- de la situation de ses aidants familiaux (déménagement, changement dans la situation familiale, changement d'emploi, aggravation de leur état de santé ou de leur situation de dépendance, etc.) ;
- de l'établissement : travaux, déménagement, restructuration, fermeture administrative, modification d'agrément, du plateau technique, etc.

Les changements des modalités d'accueil ou d'hébergements peuvent se faire en interne par :

- un déménagement vers une autre « unité de vie » au sein du même établissement ;
- une modification des modalités de présence au sein de l'établissement (par exemple, passage de l'accueil de jour à l'hébergement).

Ils peuvent également se faire vers un hébergement extérieur à l'établissement :

- un autre établissement ou service social ou médico-social⁶³ : autre MAS, FAM, foyer de vie, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), maison relais, famille d'accueil, etc. ;
- le logement des proches (conjoint, parents, etc.), un logement personnel⁶⁴, un « habitat partagé » (« habitat regroupé supervisé », etc.)
- un établissement sanitaire⁶⁵.

Pour les personnes présentes en accueil de jour, les changements peuvent se faire vers :

- un établissement ou service médico-social (ESSMS) : accueil de jour, établissement et service d'aide par le travail (Esat), centre de rééducation fonctionnelle, etc. ;
- le milieu ordinaire : milieu du travail, Groupe d'entraide mutuelle (GEM⁶⁶), clubs, associations sportives et culturelles, centre sociaux, etc.

⁶³ Selon l'enquête ES, les départs de MAS-FAM se font dans environ 20 % des situations vers un autre établissement médico-social : une MAS-FAM dans 22 % des cas, un EHPAD (6 % des résidents de FAM et 1,3 des résidents de MAS), un foyer de vie (3,8 % des résidents de FAM, et 0,6 % des résidents de MAS), un foyer d'hébergement (2,3 % et 0,2 %), un établissement social (1 %) etc.

⁶⁴ Selon l'enquête ES, 25,7 % des départs de FAM se font vers le domicile et 15 % des départs de MAS. Il s'agit du domicile de la famille pour 10 % des résidents accueillis en FAM et pour 7 % des résidents accueillis en MAS. Il s'agit du domicile personnel pour 8,2 % des résidents accueillis en FAM et pour 9,6 % des résidents accueillis en MAS.

⁶⁵ Selon l'enquête ES, 10 % des départs de FAM et 8 % des départs de MAS se font vers l'hôpital.

⁶⁶ Le groupe d'entraide mutuelle est une association d'usagers en situation de handicap dont l'objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre les adhérents. Les activités proposées sont portées par les adhérents eux-mêmes. En 2008 il existait 333 groupes d'entraide mutuelle.

1 CO-CONSTRUIRE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS ADAPTÉES À L'AUGMENTATION DES BESOINS EN SOINS OU EN COMPENSATION DE LA PERSONNE

En raison de l'évolution de la santé et/ou des capacités fonctionnelles, les besoins en soins et en compensation de la personne peuvent évoluer. Cette évolution peut se faire progressivement ou brutalement, suite à un accident ou une maladie notamment.

De plus, certains comportements (hétéro-agressivité, etc.) mettent parfois en péril la sécurité et le bien-être de la personne elle-même, des autres personnes accueillies ou des professionnels.

Dans de nombreuses situations, il est possible d'adapter l'accompagnement en interne pour répondre aux nouveaux besoins en soins de la personne, prendre en charge ses « comportements-problèmes » ou violents. Dans d'autres situations, un départ vers un autre lieu plus adapté s'avère nécessaire.

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques pour accompagner les comportements violents ont été développées dans les recommandations portant sur « *L'accompagnement des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*⁶⁷ », les « *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents*⁶⁸ », et « *La vie quotidienne, sociale, l'accès à la culture et aux loisirs en MAS-FAM*⁶⁹ ».

Les pratiques pour répondre aux besoins en santé de la personne sont développées dans la recommandation portant sur « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*⁷⁰ ».

Les modalités d'adaptation du projet d'établissement aux besoins et attentes des personnes ont été abordées dans la recommandation sur « *le projet d'établissement*⁷¹ », et les pratiques pour adapter les compétences des professionnels aux besoins des personnes accueillies dans celle portant sur « *L'adaptation à l'emploi*⁷² ».

⁶⁷ P. 32-33 « *Faire face aux comportements problèmes* ». Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁶⁸ *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁶⁹ P. 40-41 « *Anticiper et gérer les situations de violences envers autrui* », Anesm. La vie quotidienne, sociale, l'accès à la culture et aux loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁷⁰ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁷¹ P. 32 « *le public et son entourage* », Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm

⁷² Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-3 : « *la personne a droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et sa sécurité* ».
- Code du travail, article L. 4121 : « *L'employeur prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L. 114-1-1 : « *la personne a droit à la compensation des conséquences de son handicap* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L. 241-6 : « *la décision de la commission prise au titre du 2° s'impose à tout établissement ou service dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été agréé (...) lorsque l'évaluation de son état de santé ou sa situation le justifie, l'adulte handicapé ou son représentant légal peut demander la révision de la décision d'orientation prise par la commission. L'établissement ou le service ne peut mettre fin de sa propre initiative à l'accompagnement sans décision préalable de la CDAPH* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article R. 311-35 : « *le règlement de fonctionnement précise les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens (...)* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 311, IV : « *le contrat de séjour prévoit les conditions et les modalités de sa résiliation ou de sa révision pour la cessation des mesures qu'il contient* ».

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels adaptent leur accompagnement à l'évolution des besoins en soins et en compensation de la personne.
- Les départs définitifs, non choisis par la personne, sont co-construits avec elle, autant que faire se peut, ses aidants familiaux et son représentant légal (le cas échéant).
- Les sorties définitives vers des lieux proposant des modalités d'accompagnement et de soins plus adaptés sont des étapes dans le parcours de la personne.

RECOMMANDATIONS

- ↳ En cas de difficultés à répondre à l'évolution des besoins en accompagnement et en soin de la personne, rechercher des solutions à partir de l'évaluation de la situation en :
 - organisant une réunion pluridisciplinaire (professionnels médicaux, éducatifs, psychologue et direction) ;
 - associant (le cas échéant), les acteurs de son accompagnement extérieurs à l'établissement (médecin, aide à domicile, aidants familiaux, etc.) ;
 - rencontrant la personne, son représentant légal et ses proches (le cas échéant) ;
 - sollicitant, en cas de situation conflictuelle, l'intervention d'un médiateur (médiateur de la Commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), personne qualifiée, associations de personnes handicapées, etc.).

- ↘ Informer la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des nouveaux besoins de la personne, des éventuelles difficultés à y répondre au sein de l'établissement et des solutions envisagées avec elle, son représentant légal et ses proches le cas échéant, en :
 - transmettant une évaluation pluridisciplinaire de la situation, les solutions envisagées et les éventuels points de désaccord avec la personne/son représentant légal ;
 - sollicitant, en fonction des situations, une évaluation complémentaire par un professionnel de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
- ↘ Saisir, en cas de situation critique, la commission de la MDPH lorsqu'elle existe.⁷³ Informer le Conseil général et l'Agence régionale de santé (ARS) selon les procédures existantes.

REPÈRES

Certaines MDPH ont mis en place des commissions de gestion des situations critiques qui travaillent en lien avec la CDAPH. Cette commission examine les situations critiques, identifie les éléments de blocage et les modalités permettant d'aboutir à une solution adaptée. Elle formalise une solution qui sera présentée à la CDAPH. Elle signale à l'Agence régionale de santé les situations pour lesquelles aucune réponse locale n'a été trouvée. Les membres de cette commission opérationnelle sont la MDPH, l'ARS, le conseil général, la CPAM, le secteur hospitalier, les représentants des gestionnaires médico-sociaux, les représentants des personnes et de leurs familles, le ou les directeurs des établissements concernés, le cas échéant. La circulaire du 22 novembre 2013 prévoit la généralisation de ces commissions dans toutes les MDPH⁷⁴.

- ↘ Lorsqu'une solution alternative hors des murs de l'établissement (autre établissement ou service médico-social, service hospitalier, famille d'accueil, logement autonome, etc.) est envisagée, la co-construire avec la personne, son représentant légal et ses aidants familiaux en recherchant des établissements susceptibles de répondre à ses nouveaux besoins.
- ↘ Construire des partenariats avec les établissements susceptibles de répondre à l'évolution des besoins en soins ou en compensation des personnes.

⁷³ « les situations critiques sont les situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause », Circulaire N° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

⁷⁴ Circulaire N° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

2 PRÉPARER LE DÉPART À LA DEMANDE DE LA PERSONNE

Le départ de l'établissement peut se faire à la demande de la personne, dont les aspirations en termes de cadre et de mode de vie, de relations sociales ou familiales évoluent. Ce projet de départ est co-construit lors de la révision de son projet personnalisé.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code civil, article 459-2 : « **la personne a la possibilité de choisir son lieu de résidence, sauf décision contraire du conseil de famille ou du juge** ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L.146-9 : « **Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1 et L. 146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11** ».
- Sur le plan réglementaire, **il n'existe pas de limite d'âge pour entrer ou rester en MAS ou en FAM dès lors que la reconnaissance du handicap a eu lieu avant 60 ans.**

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques à mettre en œuvre pour réaliser cette co-construction ont été traitées dans la recommandation portant sur « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*⁷⁵ ». Celles pour recueillir les attentes des personnes ayant des difficultés d'expression, dans la recommandation portant sur « *L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté*⁷⁶ ».

Dans ce chapitre, seules sont abordées les pratiques pour mettre en œuvre la décision choisie par la personne.

Enjeux et effets attendus

- Les changements de lieux d'hébergement ou d'accueil sont préparés avec la personne et ses proches, le cas échéant.
- La personne a la possibilité d'expérimenter son nouveau mode d'accueil ou d'hébergement.

⁷⁵ Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁷⁶ Anesm. Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Saint-Denis : Anesm, 2013.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Définir clairement les rôles de la personne, de ses aidants familiaux, son représentant légal, des professionnels de l'établissement et des autres acteurs de l'accompagnement (le cas échéant) dans la mise en œuvre du projet de départ en s'appuyant sur les documents de référence posant le cadre d'interventions :
 - la procédure de sortie, le cas échéant ;
 - le contrat de séjour et le projet personnalisé ;
 - les conventions inter-établissement lorsqu'elles existent.
- ↘ Anticiper avec la personne, ses proches, et son représentant légal (le cas échéant), les éventuelles contraintes administratives et financières pouvant altérer la fluidité du parcours en connaissant les modalités et les délais de traitement :
 - des demandes d'admissions par les différents établissements et/ou services qui interviendront en relais ;
 - des notifications d'orientation et de l'attribution de la prestation de compensation du handicap ou de l'aide, par la Maison départementale des personnes handicapées et le Conseil général (notamment lorsqu'il y a un changement de département).
- ↘ Faire connaître à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées les besoins éventuels en termes d'assouplissement des notifications d'orientations susceptibles de faciliter les expérimentations, par exemple les doubles notifications.
- ↘ Évaluer le projet tout au long de sa mise en œuvre afin de le réajuster, le cas échéant.

Lorsque le projet de la personne est de vivre dans un domicile personnel ou un habitat partagé

- ↘ Construire un programme d'apprentissage à la vie autonome, selon une temporalité adaptée à la personne, à partir de son auto-évaluation et des évaluations professionnelles (ergothérapeute, psychologue, médecin, éducateur spécialisé, aide médico-psychologique, aide soignant, moniteur-éducateur, etc.). Faire porter ces apprentissages sur : la vie quotidienne, les soins et l'éducation à la santé, la gestion financière et administrative, la gestion du temps libre, la vie sociale et la citoyenneté.
- ↘ Mettre en place ce programme d'apprentissage sous une forme adaptée :
 - ateliers collectifs ;
 - séances individuelles ;
 - orientation vers des appartements en semi-autonomie ;
 - orientation vers des établissements dédiés à la formation à la vie autonome ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Un FAM accueillant des personnes cérébro-lésées s'est doté d'une cuisine équipée permettant aux personnes de cuisiner. Celle-ci est notamment utilisée par les personnes qui ont un projet de vie autonome. Accompagnées par les professionnels para-médicaux et éducatifs, les personnes y apprennent à cuisiner (les gestes, le séquençage des actions à réaliser, les achats, etc.).

Une MAS a aménagé une maison avec une chambre, une salle de bain, une cuisine et un salon. Cette maison peut servir de lieu d'apprentissage de la vie autonome, en toute sécurité physique, puisque la maison est située dans le parc de l'établissement et permet, de jour comme de nuit, l'intervention rapide de professionnels. Ce logement d'essai permet une première évaluation des potentialités des personnes à vivre seules, avant l'essai dans un autre appartement aménagé locatif, situé dans une résidence proche mais extérieure à la MAS (pas d'intervention des professionnels de la MAS la nuit).

Un FAM s'est spécialisé dans la formation à l'autonomie et à l'insertion sociale. Il accueille des personnes en situation de handicap qui souhaitent vivre de façon autonome dans un appartement individuel. L'orientation en FAM est fixée pour 5 ans, la durée de la formation étant en moyenne de 4 ans. À travers trois étapes, les personnes expérimentent la vie seules à domicile : dans un studio à l'intérieur du FAM (première étape), puis dans un appartement détaché dans la ville d'implantation du FAM. La formation se termine par le déménagement de la personne dans la ville de son choix (troisième étape). Une équipe interdisciplinaire intervient auprès de la personne.

- ↘ Informer la personne, en lien avec la Maison départementale des personnes handicapées et les équipes pluridisciplinaires d'évaluation :
 - des aides possibles à son domicile : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), prestation de compensation du handicap, services d'aide à domicile, etc. ;
 - des structures susceptibles de faciliter sa vie sociale : Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Groupes d'entraide mutuelle (GEM), associations et centres socio-culturels, etc. ;
 - des structures susceptibles de faciliter son insertion professionnelle : Cap Emploi, etc.
- ↘ Aider la personne à connaître son futur environnement et à se créer un réseau de proximité : mise en contact avec les praticiens libéraux, l'épicerie de quartier, etc.
- ↘ Réaliser un relais avec les professionnels intervenant au domicile en les formant à l'accompagnement spécifique de la personne.

ILLUSTRATION

Avant chaque emménagement dans un domicile personnel, un FAM propose aux professionnels des services à domicile de venir au sein de l'établissement pour les former aux gestes et techniques spécifiques à mettre en œuvre pour la personne qu'ils accompagneront.

Lorsque le projet de la personne est de vivre au domicile des proches

- ↘ Informer la personne et ses aidants familiaux, en lien avec la Maison départementale des personnes handicapées et les équipes pluridisciplinaires d'évaluation :
 - des aides possibles à son domicile : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, prestation de compensation du handicap, services d'aide à domicile, etc. ;
 - des structures susceptibles de faciliter sa vie sociale : Service d'accompagnement à la vie sociale, Groupes d'entraide mutuelle, associations et centres socio-culturels, etc. ;
 - des structures susceptibles de faciliter son insertion professionnelle : Cap Emploi, etc.
- ↘ Réaliser un relais avec les professionnels intervenant au domicile en les formant à l'accompagnement spécifique de la personne.

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques spécifiques sur le soutien des aidants familiaux sont développées dans la recommandation : « *Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*⁷⁷ ».

Lorsque le projet de la personne est de vivre dans un autre établissement ou service médico-social : autre MAS ou FAM, Établissement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), foyer de vie, Établissement et services d'aide par le travail, Unité d'évaluation, de réentrainement et d'évaluation sociale (Ueros), Centre de réadaptation professionnelle (CRP), etc.

- ↘ Organiser avec la personne des visites de l'établissement ou du service.
- ↘ L'associer, selon des modalités adaptées à ses spécificités de compréhension et d'expression, à sa demande d'admission : prise de contact avec les établissements et services, constitution du dossier, etc.
- ↘ Organiser des expérimentations sous forme d'accueils temporaires ou de stages dans le cadre de conventions inter-établissements.

⁷⁷ Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

3 ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT DE LA TRANSITION LORS D'UN DÉPART

Quel que soit le motif du départ (subi ou choisi) et la destination de la personne accueillie, la transition doit être accompagnée afin que ce départ engendre le moins de difficultés possibles pour la personne.

REPÈRES JURIDIQUES

- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 : « *la personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions* ».
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 7 : « *il est garanti à la personne, comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations le concernant dans le cadre des lois existantes* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-3 : « *La personne a droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 344-5-5 : « *Afin de garantir la qualité de l'accueil ou de l'accompagnement des personnes mentionnées à l'article D. 344-5-1, le projet d'établissement ou de service prévu à l'article L. 311-8 : [...] 8° Prévoit 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* ».

Enjeux et effets attendus

- Le départ de l'établissement est co-organisé, autant que faire se peut, avec la personne pour assurer une continuité et une cohérence de son accompagnement.
- La transition est accompagnée.
- La personne vit son départ sereinement, autant que possible.
- Le respect de la vie privée de la personne est garanti.
- Les différents acteurs partagent les informations utiles et nécessaires à l'accompagnement dans le respect du droit à la vie privée et des règles relatives au secret professionnel et à la discrétion professionnelle.
- La personne est, autant que possible, auteure et actrice de ce partage. Elle décide, autant que possible, des informations qu'elle souhaite transmettre.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Co-construire, avec la personne et ses proches le cas échéant, son projet de départ. Celui-ci comprend notamment :
 - les modalités d'organisation de son déménagement ;
 - ses souhaits et les modalités d'organisation, le cas échéant, d'un événement symbolisant son départ (pot par exemple) ;
 - ses souhaits de maintenir des liens amicaux avec les personnes de l'établissement et les modalités d'organisation ;
 - l'organisation du relais concernant ses soins ;
 - les modalités de transmission des informations utiles et nécessaires pour l'accompagnement des professionnels qui interviendront en relais ;
 - .../...
- ↘ Informer les autres personnes accueillies, selon des modalités adaptées⁷⁸, lors du départ d'une personne. Respecter la vie privée et les souhaits de la personne concernée dans le contenu des informations transmises.
- ↘ Organiser la transmission des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement des professionnels intervenant en relais en y associant la personne et dans le respect de sa vie privée⁷⁹.
- ↘ Rester disponible auprès des professionnels (autres ESSMS, SAVS, Samsah, service hospitalier, etc.) et des aidants familiaux intervenants en relais en leur transmettant les coordonnées des personnes référentes susceptibles de répondre à leurs questionnements.
- ↘ Lorsque le départ de la personne est choisi, faciliter son éventuel retour au sein de l'établissement si elle en émet le souhait :
 - en priorisant sa candidature sur la liste d'attente, et notamment sur les accueils temporaires ;
 - en gardant sa place quelques temps si cela est opportun pour la personne et si cela est possible au niveau institutionnel.
- ↘ Lorsque le départ de la personne est lié à l'impossibilité de l'établissement de répondre à ses besoins en soins et en compensation, ou à la mise en danger des personnes, informer la personne (ses proches et/ou représentant légal et/ou la personne de confiance) des conditions susceptibles de permettre son retour :
 - une amélioration de sa santé ou une évolution de ses besoins en compensation ;
 - une évolution du plateau technique de l'établissement et des moyens en accompagnement ;
 - une évolution de son comportement.

⁷⁸ Anesm, *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM, volet 1. Saint-Denis : 2013.

⁷⁹ Les modalités pratiques du partage de cette information sont abordées dans la partie 2.2 de ce document : « avec la personne, assurer la cohérence entre les acteurs de l'accueil et de l'hébergement »

- Organiser, en fonction des souhaits de la personne, le maintien des liens :
 - en l'invitant à des moments de convivialité (repas, événements, activités, etc.);
 - en facilitant les échanges (courrier, téléphone, etc.);
 - en organisant des activités culturelles, sportives ou des vacances communes;
 - en prenant des nouvelles régulièrement.
- Accompagner les autres personnes accueillies dans leur vécu du départ en répondant à leurs questionnements et en observant leurs modes d'expression non verbaux. Laisser la chambre vide quelques temps (si possible) avant l'accueil d'une nouvelle personne peut être une façon de concrétiser l'absence et en faciliter la compréhension par les autres personnes.

4 ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN FIN DE VIE

Selon l'observatoire national de la fin de vie, les personnes accueillies en MAS-FAM décèdent dans 46,3 % à l'hôpital, 49,4 % au sein de l'établissement et 3,5 % au domicile.

Cet observatoire constate des inégalités importantes entre les établissements dans l'accompagnement de la fin de vie (et notamment concernant la possibilité de décéder au sein de l'établissement, de disposer de traitements antalgiques, d'avoir une limitation de ses traitement, etc.).⁸⁰

Selon le même observatoire, 40 % des décès en MAS-FAM sont soudains⁸¹, c'est-à-dire qu'il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place un accompagnement spécifique.

Enjeux et effets attendus

- La personne participe aux décisions concernant sa fin de vie, selon des modalités adaptées à ses spécificités de compréhension et d'expression.
- Les soins de la personne en fin de vie sont assurés dans le cadre législatif qui la concerne.
- Autant que possible, la personne a le choix de mourir où elle le souhaite, tout en disposant de soins appropriés.
- Les professionnels sont en capacité d'accompagner la personne, avec l'appui des équipes mobiles de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile (HAD).
- Les proches sont accompagnés s'ils le souhaitent.

⁸⁰ Une fin de vie invisible. *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. Rapport d'étude. Paris : Observatoire national de la fin de vie, 2013. 72 p.

⁸¹ Ces derniers recouvrent les décès imprévisibles lié à un accident (crise cardiaque, accident domestique, etc.). À l'échelle nationale, 16 % des décès sont inattendus. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. Rapport d'étude. Paris : Observatoire national de la fin de vie, 2013. 72 p.

NOTE AU LECTEUR

Les pratiques pour favoriser la participation des personnes aux décisions concernant sa santé ont été abordées dans la recommandation portant sur « *L'accompagnement personnalisé de la santé de la personne handicapée*⁸² » (chapitre 1 « *La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé* ») et dans celle portant sur « *L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté* », Volet 1 du programme qualité de vie en MAS-FAM.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Accompagner la personne en fin de vie le plus longtemps possible dans la structure :
 - en réalisant des évaluations pluridisciplinaires régulières et en associant le médecin traitant à ces réunions ;
 - en proposant un accompagnement adapté de la douleur et de la souffrance psychique ;
 - en faisant appel, si nécessaire, aux équipes mobiles de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile.
- ↘ Formaliser, dans le projet d'établissement, les modalités d'accompagnement en fin de vie ainsi que les limites de l'établissement.

REPÈRES JURIDIQUES

- Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-8 : « *Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du Conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* ».
- Code de l'action sociale et des familles, article D. 311-38 : « *Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement* ».

⁸² Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- ↘ Former les professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants et aide médico-psychologique) à l'accompagnement de la fin de vie et au soulagement de la douleur. Prendre appui par exemple sur l'outil soins palliatifs MOBIQUAL⁸³.
- ↘ Informer l'ensemble des professionnels de la structure sur la fin de vie, les soins palliatifs, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades en fin de vie dite loi « Léonneti », en positionnant les professionnels formés comme ressources.
- ↘ Formaliser des coopérations avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile en définissant les modalités de travail en commun avec des conventions⁸⁴.

REPÈRES

Les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes « volantes » : elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien et des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans les services hospitaliers ou dans les établissements médico-sociaux. Elles ne se substituent pas aux équipes. La quasi-totalité des départements sont couverts par au moins une équipe mobile de soins palliatifs.

Les Réseaux de santé en soins palliatifs ont pour mission de coordonner l'ensemble des professionnels qui accompagnent un patient en fin de vie à domicile ou dans un établissement médico-social

Les structures d'hospitalisation à domicile ont une mission importante en matière d'accompagnement de la fin de vie au lieu de vie des personnes (domicile individuel ou établissement médico-social). À l'échelle nationale, environ 25 % de l'activité de ces structures est consacrée aux soins palliatifs.⁸⁵

- ↘ Identifier l'unité ou les lits de soins palliatifs les plus proches afin d'être en mesure d'organiser le transfert d'une personne⁸⁶.

REPÈRES

Les Unités de soins palliatifs (USP) sont des services hospitaliers spécialisés, constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Reconnues par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence régionale de santé, elles bénéficient d'équipes spécifiquement formées et elles sont entièrement consacrées à l'accompagnement des situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Toutes les régions disposent d'une USP.

Les Lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont des lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs, situés dans des services hospitaliers accueillant de nombreux patients en fin de vie mais qui ne disposent pas de moyens spécialisés (contrairement aux USP). Ils peuvent répondre à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (et notamment le passage par les urgences).

⁸³ www.mobiquial.org Les soins palliatifs en établissement de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile.

⁸⁴ Selon le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, les liens avec une équipe mobile de soins palliatifs réduisent de 23 % le taux de décès survenus à l'hôpital. Les liens avec une équipe HAD réduisent de 10 % le taux de décès à l'hôpital.

⁸⁵ Une fin de vie invisible. *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. Rapport d'étude. Paris : Observatoire national de la fin de vie, 2013. 72 p.

⁸⁶ Il existe un répertoire national des structures de soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

- ↳ Faciliter la participation et la présence des proches, lorsque la personne le souhaite, au moment de la fin de vie : possibilité de couchage, prise de repas, etc. Respecter et faciliter les moments d'intimité de la personne avec ses proches⁸⁷.
- ↳ Accompagner la souffrance psychique des proches en proposant des rencontres avec un psychologue, les équipes ressources, ou en donnant les coordonnées des associations de bénévoles de soins palliatifs.
- ↳ Tout au long de l'accompagnement de la fin de vie, échanger régulièrement en équipe pluri-disciplinaire et avec les personnes accueillies, sur les questionnements et inquiétudes de chacun.
- ↳ Soutenir les professionnels en les informant de leur possibilité de rencontrer un psychologue (celui de l'établissement ou un psychologue extérieur à celui-ci), de façon individuelle ou dans le cadre de groupes de paroles.
- ↳ Mener une réflexion éthique autour des situations de fin de vie complexe⁸⁸.

POINT DE VIGILANCE

Les professionnels informent la personne, selon des modalités adaptées et au moment opportun, de ses droits relatifs :

- à la fin de vie (dans le cadre de la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades en fin de vie, dite loi « Léonetti »);
- aux directives anticipées;
- à la personne de confiance (ce droit ne concerne pas les personnes qui bénéficient d'une mesure de tutelle).

Les professionnels informent les proches de la personne, son représentant légal et la personne de confiance, le cas échéant, de ces dispositions législatives.

REPÈRES JURIDIQUES SUR LA LOI RELATIVE À LA FIN DE VIE

- Code de la santé publique, article L. 1110-5 : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ».
- Code de la santé publique, article L. 1111-10 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

⁸⁷ Voir notamment : P. 24 : « respecter les personnes dans leur vie privée et leur intimité ». Anesm, *La vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM, Volet 2*. Saint-Denis : 2013. 1.6

⁸⁸ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

- Code de la santé publique, article L. 1111-13 : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical* ».

REPÈRES JURIDIQUES SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Code de la santé publique, article L. 1111-11 « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* ».

Contrairement à une idée largement répandue, quelle que soit la mesure de protection mise en place, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (article L. 1111-4 du code de la santé publique). Ni les personnes sous curatelle ni celles sous tutelle ne sont exclues de ce dispositif.

Quant aux difficultés de lecture et d'écriture rencontrées par les résidents, elles ne constituent pas un obstacle infranchissable, mais simplement une difficulté qu'il est possible de contourner. Code de la santé publique, article R. 1111-17 « *lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée* ».

REPÈRES JURIDIQUES SUR LA PERSONNE DE CONFIANCE

- Code de la santé publique, article L. 116-6 « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci* ».
- Code de la santé publique, article L. 1111-12 : « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin* ».

RÉFÉRENCES ANESM

- Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 4. Saint-Denis : Anesm, 2012.
- Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

5 SOUTENIR LES PERSONNES, LES PROCHES ET LES PROFESSIONNELS LORS DU DÉCÈS

Selon l'Observatoire national de fin de vie, les professionnels de MAS-FAM font face à un décès⁸⁹ par an en moyenne. Ces décès vont augmenter avec l'avancée en âge des personnes accueillies en MAS-FAM⁹⁰.

Enjeux et effets attendus

- Les souhaits de la personne quant à ses dernières volontés sont connus et mises en place.
- Les autres personnes accueillies, les professionnels et les proches sont soutenus dans leur deuil.
- Les professionnels respectent le cadre législatif et réglementaire.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Recueillir, de façon délicate et discernée, les volontés particulières de la personne concernant les rites particuliers en rapport avec sa religion ou sa culture, ses funérailles, son testament, ses volontés particulières vis-à-vis de ses proches. Identifier les modalités de ce recueil est notamment :
 - Quand est-il réalisé ? Quelles circonstances permettent ce recueil ?
 - Quels professionnels le réalisent ? Comment sont-ils formés ?
 - Quelles modalités de communication sont utilisées avec la personne ? Comment les proches sont-ils associés ?
 - .../...

⁸⁹ Observatoire national de la fin de vie. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. Rapport d'étude. Paris : Observatoire national de la fin de vie, 2013. 72 p.

⁹⁰ Environ un quart des personnes accueillies en MAS-FAM-FO ont plus de 50 ans. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM. Source : 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, MAKDESSI Y. avec la collaboration d'Alice MAINGUENÉ, *Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées*, Série Statistiques N° 141, janvier 2010.

- ↘ Établir une procédure en cas de décès visant à rassurer les professionnels sur le « qui ? Fait quoi ? Comment ? Pourquoi ? » et à garantir le respect des dispositions législatives en la matière (article 78 à 82 du code civil concernant les actes de décès). Préciser, notamment :
 - Qui constate le décès ?
 - Qui prévenir lors de la survenue du décès (direction, cadre de permanence, famille, etc.) ?
 - Qui informe la personne de confiance ? Le représentant légal ? La famille ? Comment ? À quel moment ?
 - Où installer le corps du défunt ? Avec quels moyens ? Pendant combien de temps ? Quel impact cela peut avoir sur les autres résidents ? Quelles possibilités de recueillement ?
 - Quel professionnel réalise la toilette ? Avec quelle formation ? Comment respecter les éventuels rites spécifiques ?
 - Comment est prévu le transfert du corps ?
 - .../...
- ↘ Mettre cette procédure à disposition des professionnels et des cadres de permanence. En informer les nouveaux professionnels, et plus particulièrement les professionnels travaillant la nuit et le week-end.
- ↘ Informer les personnes accueillies et les professionnels de la survenue du décès. Travailler en équipe et en associant les résidents représentants au sein du Conseil de la vie sociale, les modalités de cette information. Et notamment :
 - l'annonce se fait-elle collectivement et/ou individuellement ? Par qui ? Comment ? Quand ?
 - l'annonce est-elle faite différemment pour les personnes particulièrement proches du défunt (compagnon, conjoint, personne qui partage sa chambre, etc.), le cas échéant ?
 - .../...
- ↘ Utiliser des mots et des modes de communication (images, symboles, objets représentatifs, etc.) adaptés aux spécificités de compréhension des personnes.

ILLUSTRATION

Dans un établissement, lors du décès d'une personne. Une bougie a été allumée. Elle venait signifier et matérialiser la mort.

- ↘ Prévoir un lieu de recueillement (la chambre ou autre) et des symboles (photos, objets, etc.) pour les personnes accueillies et les professionnels.
- ↘ Donner la possibilité aux personnes accueillies de s'exprimer sur cet événement en :
 - leur proposant de participer à des groupes de parole et/ou des échanges individuels ;
 - observant les modes d'expressions non verbaux ;
 - restant à l'écoute et en les informant de leur possibilité de poursuivre les échanges.

- ↘ Proposer systématiquement à l'ensemble des professionnels et plus particulièrement à ceux semblant le plus affectés ou isolés (par exemple, les professionnels de nuit, les plus jeunes ayant été peu confrontés à la mort, etc.) des échanges sur le vécu de l'accompagnement et du deuil, les difficultés à trouver la « bonne distance », en proposant une écoute :
 - individuelle ou en groupe ;
 - par un professionnel de l'établissement ou à l'extérieur ;
 - après le décès de la personne et ultérieurement autant que de besoin.
- ↘ Être à l'écoute des souhaits des personnes accueillies et des professionnels de se recueillir et/ou de participer aux funérailles. Aider les personnes accueillies, si besoin pour l'envoi de cartes, de fleurs, etc.
- ↘ Recueillir les souhaits que les personnes accueillies pourraient émettre à cette occasion concernant leurs dernières volontés.
- ↘ S'interroger en équipe, sur l'opportunité d'accepter les legs de vêtements et d'objets à l'établissement lorsqu'ils sont décidés par les représentants légaux, après le décès de la personne (cela ne concerne pas les dons qu'aurait pu faire la personne à ses amis, de son vivant et à titre personnel).⁹¹

Concernant le soutien de la famille et des proches

- ↘ Transmettre les coordonnées du médecin ayant constaté le décès à la famille, lorsqu'elle le sollicite. Proposer systématiquement à la famille une rencontre avec le médecin, en organisant, si besoin, la prise de contact et la rencontre.
- ↘ Recueillir les attentes de la famille, notamment sur l'aide administrative dont elle peut avoir besoin en cas de décès : chambre mortuaire, état civil, préparation des vêtements pour la mise en bière, etc.
- ↘ Informer les familles des souhaits des autres personnes accueillies ou des professionnels de participer aux obsèques. Respecter leur choix et l'expliquer aux autres personnes accueillies.
- ↘ Proposer aux proches une écoute par les professionnels de l'établissement après le décès, une aide dans les démarches administratives, et un maintien des liens après le décès lorsque ces derniers le souhaitent.

ILLUSTRATION

Un établissement met à disposition des familles un studio où ils peuvent vivre avec leur proche lorsque celui-ci est en fin de vie. Après le décès, les proches ont la possibilité de rester quelques jours dans le studio et d'échanger avec les professionnels de l'établissement.

⁹¹ Les articles L. 113-7 et L. 113-8 du code de la santé publique précisent les responsabilités des établissements à l'égard des biens des personnes accueillies au décès de celui-ci.

L'essentiel

CO-CONSTRUIRE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS ADAPTÉES À L'ÉVOLUTION DES BESOINS EN SOINS OU EN COMPENSATION DE LA PERSONNE

- En cas de difficultés à répondre à l'évolution des besoins en soins et en accompagnement de la personne, évaluer la situation et rechercher des solutions en organisant une réunion pluridisciplinaire. Associer la personne, son représentant légal et ses aidants familiaux (le cas échéant).
- Informer la CDAPH des nouveaux besoins de la personne, des difficultés de l'établissement et des solutions envisagées.
- Saisir la commission de gestion des situations critiques de la MDPH lorsque la situation l'exige.
- Lorsqu'une solution alternative hors des murs de l'établissement est envisagée, la co-construire avec la personne, son représentant légal et ses aidants familiaux, en recherchant des établissements susceptibles de répondre à ses nouveaux besoins.
- Construire des partenariats avec les établissements susceptibles de répondre à l'évolution des besoins des personnes.

PRÉPARER LE DÉPART À LA DEMANDE DE LA PERSONNE

Lorsque le projet de la personne accueillie est de vivre dans un domicile personnel ou un habitat partagé

- Construire un programme d'apprentissage à la vie autonome, selon une temporalité adaptée à la personne.
- Informer la personne accueillie, en lien avec la MDPH et les équipes pluridisciplinaires d'évaluation, des aides possibles à son domicile, des structures susceptibles de faciliter sa vie sociale et son insertion professionnelle.
- Réaliser un relais avec les professionnels intervenant au domicile en les formant à l'accompagnement spécifique de la personne.

Lorsque le projet de la personne accueillie est de vivre dans un autre établissement médico-social

- Organiser, avec la personne accueillie, des visites de l'établissement ou du service.
- L'associer, selon des modalités adaptées à ses spécificités de compréhension et d'expression, à sa demande d'admission.

ACCOMPAGNER LA TRANSITION LORS D'UN DÉPART

- Co-construire, avec la personne et ses proches le cas échéant, son projet de départ.
- Organiser, avec l'accord de la personne, la transmission des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement aux professionnels intervenant en relais, dans le respect de la vie privée de la personne et des règles relatives au secret et à la discrétion professionnelle.
- Rendre la personne auteure et actrice du partage de ces informations.
- Rester disponible auprès des professionnels intervenants en relais en leur transmettant les coordonnées des personnes référentes.
- Lorsque le départ de la personne est lié à l'impossibilité de l'établissement à répondre à ses besoins en soins et en compensation, l'informer des conditions qui permettront d'envisager son retour.
- Organiser, en fonction des souhaits de la personne, le maintien des liens amicaux avec l'établissement.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN FIN DE VIE

- Informer la personne, selon des modalités adaptées, de ses droits relatifs à la fin de vie dans le cadre de la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades en fin de vie, dite loi « Léonetti ». Informer la personne de confiance, son représentant légal et ses aidants familiaux (le cas échéant).
- Former les professionnels à l'accompagnement de la fin de vie.
- Formaliser des coopérations avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les services d'hospitalisation à domicile.
- Identifier l'unité ou les lits de soins palliatifs les plus proches.
- Faciliter la participation et la présence des proches, lorsque la personne le souhaite, au moment de la fin de sa vie.
- Proposer un accompagnement de la souffrance psychique des proches si besoin.
- Tout au long de l'accompagnement de la fin de vie, échanger régulièrement en équipe pluridisciplinaire et avec les personnes accueillies, sur les questionnements et inquiétudes de chacun.
- Mener une réflexion éthique autour des situations de fin de vie complexe.
- Formaliser, dans le projet d'établissement, les modalités d'accompagnement en fin de vie.

SOUTENIR LES PERSONNES ACCUEILLIES, LES PROCHES ET LES PROFESSIONNELS LORS DU DÉCÈS

- Recueillir, de façon délicate et discernée, les volontés de la personne concernant les rites particuliers et ses funérailles.
- Mettre en place une procédure en cas de décès.
- Informer les personnes accueillies et les professionnels lors de la survenue du décès d'une personne.
- Utiliser un vocabulaire et des modes de communication adaptés aux spécificités de compréhension des personnes accueillies.
- Proposer systématiquement à la famille une rencontre avec le médecin ayant constaté le décès, en facilitant, si besoin, la prise de contact et la rencontre.
- Proposer aux proches une écoute après le décès, une aide dans les démarches administratives, et un maintien des liens lorsque ces derniers le souhaitent.
- Prévoir des modalités de recueillement pour les personnes accueillies et les professionnels.
- Donner la possibilité aux personnes accueillies de s'exprimer sur cet événement en mettant à disposition des espaces de parole.
- Proposer systématiquement à l'ensemble des professionnels des échanges sur le vécu de l'accompagnement et du deuil.
- Recueillir les souhaits des personnes accueillies et des professionnels de se recueillir et/ou de participer aux funérailles.

ANNEXES

Annexe 1

ÉLÉMENTS D'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

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

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

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

Des questions à se poser

- Comment l'établissement est-il connu des acteurs professionnels et familiaux qui aident les personnes lors de leur orientation ?
- Comment les informations transmises aux personnes et à leurs aidants familiaux sont rendues accessibles lorsqu'ils formulent des demandes d'admission ?
- Comment les attentes et besoins de la personne et de ses aidants familiaux sont recueillies ?
- Comment est assurée l'équité dans le traitement des demandes d'admission ?
- Comment la personne est accompagnée lors de la période de transition que constitue l'entrée dans l'établissement ?
- Comment l'établissement est-il en mesure de proposer des modes d'accueil et d'hébergement souples et personnalisés ? Comment l'établissement coopère avec d'autres établissements et services susceptibles de répondre de façon complémentaire aux besoins et attentes de la personne ?
- Comment les professionnels assurent la cohérence avec les acteurs de l'accompagnement extérieurs à l'établissement ?
- Comment les professionnels prennent en compte les spécificités de fonctionnement de l'hébergement temporaire et de l'accueil de jour ?
- Comment les professionnels co-construisent, avec la personne, des solutions adaptées à l'évolution de ses besoins en soins ou en compensation ?
- Comment sont préparés les départs à la demande de la personne ?
- Comment la personne est accompagnée dans la transition que constitue son départ de l'établissement ?
- Comment les personnes en fin de vie sont-elles accompagnées ?
- Comment les personnes accueillies, les proches et les professionnels sont-ils soutenus lors du décès d'une autre personne accueillie ?

Annexe 2

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthodologie

La méthode retenue est celle du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

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

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

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

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

Conduite des travaux

Équipe-projet de l'ANESM

- Élise GATESOUBE, chef de projet
- Laurent BOUTAREL, responsable secteur Personnes handicapées
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service pratiques professionnelles
- Géraldine MAGNIER, responsable du service pratiques professionnelles
- Nageotte DERRAZ, secrétariat
- Patricia MARIE, documentaliste

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- M. Laurent COCQUEBERT

Référents instances ANESM

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

Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Annexe 3

PARTICIPANTS

Enquête de terrain

Établissements visités

- MAS Chavagne, Ille et Vilaine.
- FAM La ferme au bois, Nord

Entretiens téléphoniques

- M. BAIONI, MAS l'Almanarre, Pomponiana-Olbia, Var
- M. OLIVIN, directeur Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (Grath), Morbihan

Groupe de travail

- Firouz AZIZI, responsable de service, MAS, Centre hospitalier de Jeumont, Nord
- Catherine BAUDOIN-QUEROMES, directrice, MAS de l'Archipel, Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (Adapei 22), Côtes d'Armor
- Aurore BULOT, éducatrice spécialisée, Centre d'activité de jour médicalisé (CAJM) La Note Bleue, Paris
- Marie-Christine CAZALS, vice-présidente chargée de la communication et de la prévention, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (Unafct), Paris
- Aurélie CECCHINI, psychologue, MAS La chrysalide et FAM Jean Michel Carvi, Bouches du Rhône
- Muriel DELPORTE, conseillère technique, Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations (Ancreai) Nord Pas de Calais, Nord
- Michèle DRIOUX, administrateur Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), Paris
- Céline FRIED, éducatrice spécialisée, Institut d'éducation motrice (IEM) Les chemins de traverse, Association des paralysés de France (APF), Seine Saint-Denis
- Pascale HANQUIEZ, ergothérapeute, Institut du MAI, Indre et Loire
- Philippe MAILLET, chef de service, FV/FAM/MAS Pastel de Loire, Maine et Loire
- Caroline NIO, directrice générale, Centre Hélène Borel, Nord
- Jean-Jacques OLIVIN, directeur Grath, Morbihan
- Françoise PLISSON, vice présidente, Sésame Autisme Gestion et Perspectives, Seine-et-Marne.
- Bruno POLLEZ, directeur pôle « handicaps, dépendance et citoyenneté », Institut universitaire santé social (IU2S), Université catholique de Lille, Association de parents et amis de personnes handicapées mentales (Apei Lille), Nord
- Christine ROUX, chargée d'études, direction des établissements et services médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Suppléants

- Didier BACHELEY, directeurs, Centre des Hauts de Versac, Jura.
- Dominique CAUCHIE, chef de service éducatif, IEM Les chemins de traverse, APF, Seine Saint-Denis.

Groupe de lecture

- François CABEZON, directeur, FAM Le chemin Vert, APEI 59, Nord
- Yan CHEVROLAT, psychologue, MAS de Thumeries, Union départementale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Udapei 59) et MAS-FAM de Bailleul, Établissement public de santé mentale (Epsm des Flandres), Nord
- Gérard FOSSEY, directeur-adjoint, Pôle médico-social, MAS Les Myrtilles, La Perle Cerdane - Le Joyau Cerdan, OSSEJA, Pyrénées-Orientales
- Jerry GAUVIN, directeur, MAS Annie Gauci, FAM Alice Verdin et Samsah Austral, Association Frédéric LEVAVASSEUR, Île de la Réunion
- Sandrine GRIFFI, coordinatrice Unité d'orientation médico-sociale, Maison départementale des personnes handicapées (MDPH 75), Paris
- Pierre HERISSARD, directeur, FAM et SAVS Ker Spi, Association départementale des infirmes moteurs cérébraux des Côtes d'Armor (Adimc 22),
- Julie JOUANNO, directrice-adjointe, FAM et MAS, Centre d'accueil spécialisé (CAS) de Forcalquier, Alpes de Haute-provence
- Danièle LANGLOYS, présidente, Autisme France, Loire.
- Yann LE BERRE, responsable projets évaluation-qualité, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Paris
- Yohan PEYROUSE, responsable juridique, « Le Clos du Nid » et « Association Lozérienne de Lutte contre les Fléaux Sociaux » (A2LFS), Lozère
- Catherine SANDJIVY, directrice, FAM APRES, Association pour la Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte (Asea 43), Haute-Loire
- Valérie ZANIN, responsable qualité, Adapei 65, Hautes-Pyrénées

Autres contributeurs

- Amaëlle PENON, conseillère nationale Santé et Médico-social, Association des paralysés de France, Paris

Annexe 4

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

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

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

Son fonctionnement

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

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

Les champs de compétences

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

Le dispositif d'évaluation

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

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés. Ainsi, au 30 septembre 2014, **66 %** des ESSMS devant réaliser leur évaluation externe avant le **3 janvier 2015**, se sont engagés dans cette démarche.

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

La 4^e enquête nationale sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS (2012) réalisée par l'Anesm, met en exergue les chiffres suivants :

- **93 %** des ESSMS sont alors engagés dans un processus d'évaluation ;
- le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne s'élève à **71 %**, contre 26 % en 2007 à la création de l'Anesm. S'y ajoutent, **22 %** de structures ayant engagé divers processus d'amélioration de la qualité ;
- **98 %** de l'ensemble des établissements et services connaît au moins une recommandation de l'Agence et **61 %** ont lu au moins 6 recommandations ;
- enfin, **65 %** des établissements et services engagés dans la démarche d'évaluation interne ont directement utilisé les recommandations à cet effet (73 % des Ehpad).

LES RECOMMANDATIONS DE L'ANESM

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

Tous secteurs

- Le soutien des aidants non professionnels (2014)
- Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique (2012)
- L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes (2012)
- Le questionnaire éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010)
- Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (2010)
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009)
- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (2009)
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2009)

- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008)
- Ouverture de l'établissement (2008)
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008)
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008)
- Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses (2008)
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008)
- Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par
- l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2008)

Personnes âgées

- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : « prévention, repérage, accompagnement » (2014)
- Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012)
- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012)
- Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012)
- Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011)
- Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011)
- L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009)

Personnes handicapées

- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement (2014)
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – La vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs (2013)
- Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013)
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013)
- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat (2013)
- Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012)
- L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad (2011)
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010)

Protection de l'enfance

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

Inclusion sociale

- La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (Cada) (2014)
- Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du code de l'action sociale et des familles (2012)
- La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2010)
- Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (2008)

- Quatre **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.
- Un **rapport d'analyse nationale** concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.
- Un **rapport d'analyse nationale** concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile.
- Un **Rapport d'enquête** relatif à la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs.

Conception graphique : Luciole
Impression Corlet Imprimeur, SA – 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : Novembre 2014

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr