

SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Novembre 2014

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

Ce programme de travail se décline en trois recommandations :

- Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté ;
- Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs ;
- Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement.

QUALITÉ DE VIE EN MAS-FAM (VOLET III) – LE PARCOURS ET LES FORMES SOUPLES D'ACCUEIL ET D'HÉBERGEMENT

Le droit à la personnalisation de son accompagnement, reconnue notamment dans la loi du 2 janvier 2002, implique, pour les personnes, le droit à la personnalisation de leur parcours, dans sa dimension spatiale et temporelle.

La majorité des accueils en MAS-FAM se fait en hébergement à temps plein, au sein d'un même établissement. Il existe pourtant des formes alternatives (accueil de jour, hébergement temporaire ou séquentiel, appartements « intermédiaires », etc.) permettant de personnaliser les modes d'accueil et d'hébergement, en articulation, éventuellement, avec d'autres établissements ou services.

La plupart des accueils en MAS-FAM se fait pour un temps long. Des changements sont toutefois possibles, qu'ils soient choisis ou rendus nécessaires par l'évolution des besoins de la personne. L'enjeu, pour les professionnels, est de faciliter les périodes de transitions, que ce soit lors de l'entrée ou de la sortie.

The logo for Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) features the word "Anesm" in a blue, stylized serif font. A thick blue horizontal line is positioned above the letters "n" and "e", and a thinner blue horizontal line is positioned below the letters "s" and "m".

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

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

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, orienter 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 éventuelles 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.

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

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 assurer sa mise en œuvre.
- Partager, avec l'accord de la personne, les informations utiles et nécessaires à son 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 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.

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

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 du 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 de 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.
- Relever les souhaits des personnes accueillies et des professionnels désireux de se recueillir et/ou de participer aux funérailles.