



Compte rendu de la 19^{ème} journée à thème du réseau GPF-SO

«L'accueil, sous toutes ses formes : Quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées ? »

vendredi 21 novembre 2014

**Centre de formation
des personnels de santé (CFPS)**

**Centre Hospitalier Sainte Anne
Mont de Marsan**



Nous remercions :

Monsieur Christian CATALDO, directeur du Centre Hospitalier de Mont de Marsan et Mme Malichecq, directrice du CFPS pour leur accueil, leur soutien et la confiance qu'ils renouvellent chaque année à notre réseau,

Les services techniques et logistiques de l'Hôpital Sainte Anne et Cédric Dubois, qui participent à la préparation de cette journée,

Madame Darrieusecq, maire de Mont de Marsan et les services techniques de la ville de Mont de Marsan, pour leur fidèle soutien,

Monsieur Philippe GAUDON, vice-président délégué du Groupe Polyhandicap France, président du cabinet conseil « Efects » qui a animé cette journée,

L'association ALPAP, Madame Dupin, présidente et l'ensemble de son bureau, pour leur travail bénévole dans l'organisation de cette journée, en particulier Mme Martine Garbay pour la gestion de vos inscriptions et de vos documents administratifs.

Monsieur François Martin, directeur adjoint des Hôpitaux de Lannemezan pour les facilités qu'il nous accorde dans l'organisation du réseau,

M. Xavier DUMOULIN, directeur adjoint au Centre Hospitalier de Mont de Marsan, qui a participé à l'élaboration et à la mise en place de cette journée. Il continue ainsi l'aide et le soutien du centre hospitalier de Mont de Marsan, indispensable au rayonnement de notre réseau.

Les correspondants locaux des départements du Sud-ouest,

Les intervenants de cette journée et les équipes qui ont su impulser une réflexion riche et originale sur l'accueil dans les réunions de préparation au FAM Clary-Handivillage 33 à Camblanes et Meynac et à l'hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye.

Merci à Didier Ducos, de l'ARIMOC de l'ARIMOC du Béarn (Morlaas- 64) pour l'écriture, la mise en scène et la représentation théâtrale par sa troupe. Formidable !

Nous avons une pensée pour Madame Claude Sœur et à son mari ; si présents et actifs au sein du réseau Groupe Polyhandicap Sud Ouest, qui ont (provisoirement) quitté la région.

Nous remercions chaleureusement Claude de sa collaboration –toujours positive et attentionnée- depuis 15 ans. Nous avons l'immense satisfaction de voir l'évolution du réseau et espérons pouvoir lui témoigner de vive voix notre attachement.

Michel Belot, administrateur du GPF qui coordonne l'ensemble de la manifestation

Et tous ceux qui nous ont aidés dans cette journée,

Vous trouverez dans ce recueil le compte rendu de la journée GPF SO de Mont de Marsan 2014 :
«L'accueil, sous toutes ses formes : Quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées ? »
 et de tous les travaux de préparation qui ont été nécessaire pour la réussite de cette recherche.

- Si vous souhaitez aller à l'essentiel, vous pouvez commencer par le compte rendu de la journée, page : **4**.
- Si vous souhaitez comprendre notre cheminement et le développement de notre réflexion, vous êtes invités à entrer dans le sujet de façon chronologique, et donc commencer par la page : **52**.

Bonne lecture,
Michel BELOT
 Coordinateur GPF-SO,

Sommaire

«L'Accueil, sous toutes ses formes, Quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées ? »

Présentation de la journée par Michel BELOT	p. 4
«Impact des évaluations sur l'accueil» Intervention de Philippe GAUDON, vice-président délégué du Groupe Polyhandicap France, président du cabinet conseil « Efects ».	p. 10
«L'accueil sous toutes ses formes»	
<u>« Le choc de l'accueil »</u> par Arielle LELUC, famille de l'ISEP, à Tonneins (47)	p. 14
<u>« Savoir-faire dans l'accueil... ou savoir être accueillant?»</u> par Emmanuelle RAYNAUD, directrice adjointe de l'ISEP et l'équipe de professionnels	p.19
<u>« Quel accueil est mis en place au sein de l'établissement pour les stagiaires d'école et les remplaçants non diplômés ? »</u> par Mme Isabelle STEFANUTO, chef de service et son équipe, MAS «Domaine des Roses» à Rontignon (64).	p. 23
<u>«Les entrées « en urgence » des personnes gravement handicapées en psychiatrie»</u> par Emmanuelle POYTO, pavillon ARIA, centre hospitalier de Mont de Marsan.	p.29
<u>« L'accueil dans les activités »</u> par la MAS « Mosaïques » de Saint Paul les Dax (40)	p.31
« Le sens de l'Accueil»: Une culture de l'hospitalité ?	
<u>« L'accueil des familles à l'ouverture d'une MAS »</u> , par Nicolas DAVARD, directeur de la MAS « Mosaïques » de Saint Paul les Dax (40)	p.38
<u>« Le sens de l'accueil »</u> intervention surprise de Didier Ducos et de sa troupe de théâtre.	
<u>« Accueillir les évolutions du handicap, les régressions ou les opportunités »</u> par Sylvie KERZONCUF, kinésithérapeute et Hélène DESPAX, éducatrice spécialisée à la Mas de Lapeyre, à Layrac (47), Marie-France Péricard, aide-soignante.	p.45
L'hospitalité à l'hôpital : <u>« La fin de vie des personnes polyhandicapées. »</u> Intervention du Dr Marc RENOUX, ancien patricien hospitalier (Hôpital Marin à Hendaye).	p.49
<u>Journée de préparation vendredi 21 mars 2014 au Foyer CLARY – HANDIVILLAGE 33</u>	p. 52
<u>Journée de préparation du vendredi 27 juin 2014 à Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye</u>	p. 60
<u>Informations et dates 2015 du GPF et les réseaux GPF SO, MP et LR.</u>	p. 76

Présentation de la journée par Michel BELOT

XIX^{ème} Journée du GPF-SO

«L'Accueil, sous toutes ses formes, Quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées ? »

Vendredi 21 novembre 2014. CFTS Centre hospitalier de Mont de Marsan.

Présentation de la journée

«Être accueillant ?»

L'hospitalité, un sens de l'accueil

Michel BELOT

Coordinateur national des réseaux du
Groupe Polyhandicap France
MAS « La Clairière »
Hôpitaux de Lannemezan

L'impact de l'évaluation sur l'accueil

L'évaluation –autoévaluation et évaluation externe- des services et établissements sanitaires et médico-sociaux est depuis quelques années bien engagée. Elle a mobilisé les professionnels et les familles. Le réseau GPF SO propose cette année 2014 de partager et mesurer l'accueil des personnes gravement handicapées.

L'impact de l'évaluation sur la pratique professionnelle est réel: elle aide à la mise en place d'une méthodologie, à la réflexion sur les projets (projets individuels, projets d'établissement...), à l'explication et à l'intégration des nouvelles législations...

L'évaluation a également suscité des inquiétudes : Le choc de ce questionnement (jugement) sur des fonctionnements et des pratiques anciennes, le risque d'une multiplication des procédures et de la lourdeur des protocoles, la limitation de la liberté d'initiative par les principes de précaution, la

prolifération de « normes qualités » peu compatibles avec la dimension familiale et conviviale des lieux de vie pour personnes handicapées.

De l'accueil à l'hospitalité.

L'accueil se définit dans la terminologie actuelle comme une prestation, un service proposé, largement codifié et professionnalisé. Il y a parfois un professionnel de l'accueil (bureau, téléphone...), une réflexion sur la signalétique, la disposition des locaux... L'accueil en se professionnalisant, s'est affranchi de l'hospitalité : A la poste, à la SNCF, à la CPAM, aux centres des impôts, l'accueil est un guichet avec formulaire, borne, file d'attente. A l'hôpital le passage par l'accueil administratif est prioritaire : on présente la carte vitale avant de parler au médecin. L'accueil devient un outil fonctionnel pour gérer les arrivants. Il fait de tri, oriente, canalise vers des directions bien définies- suivez la flèche. Le fléchage, l'organigramme, le dépliant explicatif, le dossier à remplir, la procédure à suivre n'ont pas nécessairement besoin d'un accompagnement humain : un écran, un robot peuvent suffire. L'information qu'il distille ne porte pas sur la prise en compte globale de l'autre, même si on pratique la forme subtile « d'accueil personnalisé », mais sur les modalités efficaces de la mise en œuvre du service. C'est un usager qui est accueilli, non une personne. L'accueil n'attend pas une réciprocité –sinon dans la rédaction du questionnaire de satisfaction – aux critères souvent biaisés.

Pour ce qui concerne les personnes gravement handicapées, l'« accueil » est au centre des appellations MAS et FAM. Il est largement employé également pour définir l'accueil en famille et les familles d'accueil, l'accueil dans les services, l'accueil dans les écoles, dans les centres pour enfants ou pour adultes. A chaque phase de transition, à chaque étape du parcours de vie, l'accueil s'impose – mêlés d'espoir et de crainte¹.

Avec l'accueil, se sont bien des liens qui doivent se créer entre les protagonistes de cette nouvelle situation (passage d'un établissement pour enfant vers un établissement pour adulte, d'un externat vers un internat...). On cherchera à mieux s'adapter, s'ajuster à la demande et aux besoins de l'autre. Ces questions dépassent largement les explications et règlement d'un « livret d'accueil ».

¹ Sur ce point, nous renvoyons le lecteur au témoignage éclairant de Mme Arielle Leluc, mère de Roxanne.

L'accueil, première et indispensable étape avant de s'engager dans un accompagnement, est décisif et préjuge du déroulement de l'accompagnement, des développements possibles ou non...²

Les familles et les professionnels des établissements pour enfants et adultes gravement handicapés vont témoigner de leur expérience autour de cette thématique très ancienne et combien actuelle et qu'il est indispensable de questionner.

L'intérêt de la notion d'hospitalité.

L'accueil est-il un service comme un autre ? Au Canada, cela viendra un jour chez nous également, on constate que l'appellation même d'hôpital (« *hospitality* ») est abandonnée pour des nominations plus neutres. Comme si en choisissant une dénomination plus jolie, la dimension hospitalière (la dure réalité de la maladie, des soins, de la douleur, du handicap, de risque vital...) disparaîtrait, et ce tour de magie favoriserait l'accueil !

Nous avons invité à ce débat la notion d'hospitalité, comme étant la capacité, la compétence, la disposition pour accueillir l'autre, avec des valeurs autant humaines que techniques.

L'hospitalité ne consiste pas seulement à offrir un toit mais également offrir une convivialité, un partage de vie. Les gestes de l'hospitalité se présentent sous différentes formes selon les cultures : offrir à boire de l'eau ou du thé, dans les tribus nomades, dans la cérémonie du thé au Japon ou la prise du café première chose faite en arrivant au travail... Les professionnels sont de grands consommateurs de café. L'hospitalité s'inscrit dans une dimension traditionnelle, spirituelle, et dans des références religieuses (chrétiennes, bouddhistes...)³.

Quelques obstacles brouillent cette notion d'hospitalité. Il convient de bien les préciser pour montrer l'intérêt d'une réflexion actuelle sur l'hospitalité.

L'hôte – en français- désigne aussi bien celui qui reçoit (l'accueillant, l'hôte des lieux, le maître de maison) que celui qui est reçu (l'accueilli, l'hôte invité). Ces deux réalités ne sont pas interchangeables. Hospitalité reçue et hospitalité offerte, hôte et invité, sont évidemment distincts. Cette distinction est une première exigence à prendre en compte. Elle ne va pas soi dans les MAS par exemple, où le résident

² Selon la formule de l'ordre hospitalier de Saint Jean de Dieu « Accueillir avec affection et dans un climat d'espérance celui qui arrive pour lui permettre d'avoir confiance à son tour dans ceux qui se chargeront de lui ».

–résidant- est « chez lui » ou au contraire dans les services où le professionnel s’estime « chez lui » et s’approprie un espace qui ne lui appartient pas. L’hospitalité doit être à la hauteur de la grande vulnérabilité de l’hôte.

Dans l’hospitalité, il s’agit d’un accueil mutuel entre des personnes qui ne sont pas à la même place. La communication s’instaure dans un dialogue souvent tacite, où, le souffle, la présence, le geste simple⁴ sont aussi importants que les mots prononcés⁵. Tout est mis en œuvre pour que l’invité se sente dans son élément⁶.

« Autour du feu, il n’y a plus d’hôte ou d’invité », comme le dit Zenrin⁷. Le feu rend présent la réalité commune de ceux qui le regarde, bien avant de pouvoir en discuter. L’hospitalité est une expérience commune, une connivence, une même respiration, et qui évolue au fil du temps⁸.

« Hospitalité » contient la notion d’éthos, de maison, du lieu qu’on habite et où l’on s’occupe de soi et des proches où l’on veille à ses besoins, et pas seulement dans le registre d’un logos, une appellation, une hôtellerie impersonnelle. « Faire ressentir à l’invité les bienfaits de la nature et la chaleur du cœur humain » (Maitre Soshitsu Sen).

La racine linguistique indoeuropéenne « Host », qui a donné hôte, hospitalité et également hostilité (*hostis*) éclaire différemment l’hospitalité. Le choix de l’hôte n’existe pas dans l’hospitalité⁹. L’hôte est un étranger, pas nécessairement souhaité, mais dont la venue impose d’exercer notre devoir incontournable d’hospitalité qui a traversé plusieurs siècles et civilisations.

Mais qui accueille-t-on ? Jusqu’où peut ouvrir nos portes ? On accueille les personnes de son rang qui sont en voyage mais bien plus : on accueille les étrangers qui appartiennent à une autre race ou une autre tribu, ce qui viennent de loin et sont de passage, ceux qui demandent un asile pour se

³ Impossible d’éluder cette dimension spirituelle de l’hospitalité, d’où nos références religieuses présentes dans cet écrit.

⁴ Selon la formule de Soshitsu Sen, grand Maitre japonais de l’école de Thé Urasenke.

⁵ « Respirer tu feras, ton rythme tu trouveras » souligne l’excellente et drôle présentation de la MAS de Rontignon... ou selon le Maitre Soshitsu Sen « attentif à ses invités, l’hôte harmonise sa respiration et ses mouvements avec les leurs... » In : Soshitsu Sen Vie du Thé, esprit du Thé. Editions Arléa 2013. p 38.

⁶ « Disponibilité et bienveillance » comme le rappelle l’équipe de la MAS « Mosaïques ».

⁷ Zenin Kushi, moine bouddhiste japonais et poète du XV^{ème} siècle. Cette période est celle aussi de Saint Jean de Dieu, grand hospitalier de la péninsule ibérique.

⁸ Pour reprendre la formule des intervenants de la MAS de Layrac.

⁹ La pièce théâtrale de Didier Ducros et de la troupe de l’ARIMOC du Béarn présentée dans cette journée rappelle avec humour et brio cette crainte du nouveau et la tentation de choisir les résidents.

réfugier¹⁰... La *phyloxénia*, mot du grec ancien qui désigne l'hospitalité désigne également l'amour de l'étranger, du lointain (pas du proche, du prochain) qui peut être parfois ennemi. Et donc, il y a une certaine appréhension d'ouvrir sa maison à des personnes que l'on ne connaît pas. Selon le Cardinal Daniélou, véritable théologien de l'hospitalité : « La civilisation a franchi un pas décisif, et peut-être son pas décisif, le jour où l'étranger, d'ennemi (*hostis*), est devenu hôte (*hospes*). La communauté humaine a été ainsi créée »¹¹. L'hospitalité contribue au rapprochement de l'humanité, sans elle, « l'homme est un loup pour l'homme ». Devenir « hôte » *hospes*, n'est pas facile ni gagné d'avance, – la quête du Graal selon Mme Leluc. Les familles témoignent de leur parcours difficile, des personnes gravement handicapées sans solution d'accueil, de ceux que l'on cherche à faire partir à tout prix parce que non adaptés à l'établissement, de ceux qui sont exilés dans un département lointain ou en Belgique....

Cette hospitalité ne craint pas la venue de l'autre, un affrontement, une hostilité. La condition essentielle pour que l'hospitalité opère est de ne pas chercher à assimiler l'autre mais de respecter comme un étranger différent de nous, comme dans la distinction philosophique entre « autre et autrui », ou selon les termes d'Elisabeth Zucman « semblable et différent ». Dans l'hospitalité, un respect mutuel est nécessaire¹².

L'hôte peut être tenté à présenter ce qu'il a de plus beau et de plus cher. Cela va à l'encontre du but recherché. Offrir l'hospitalité, c'est permettre une rencontre dans le respect des places de chacun et de créer une expérience de vie unique et singulière. Cette rencontre n'est pas gagnée d'avance, elle se modifie et s'adapte sans cesse et n'est pas reproductible : « Une fois, une rencontre » dit-on dans la cérémonie du thé. L'hospitalité échappe à toute codification rigide qui exclurait, de fait, l'invité.

C'est bien dans la simplicité que la rencontre s'instaure, de cœur à cœur¹³. L'hospitalité est une porte qui s'ouvre, un nouvel horizon qui s'offre¹⁴. Dans la tradition chrétienne, l'hospitalité est un charisme¹⁵, une grâce: entrer dans la maison pour annoncer la bonne nouvelle, « que la paix soit avec vous » - formule que l'on retrouve dans les trois religions monothéistes.

¹⁰ Il existe par exemple au moins trois termes en hébreux pour distinguer l'étranger : Zar : Ger, et Tosab.

¹¹ J. Daniélou, « Pour une théologie de l'hospitalité », *La Vie spirituelle*, n° 367, 1951, p. 340.

¹² Ce respect traverse les témoignages de la famille et de la directrice de l'ISEP.

¹³ « Cor a cor loquitur », devise de John Henry Newman : la vérité de la rencontre s'exprime de cœur à cœur. Ce que dit autrement la parole Zen : « Allez directement au cœur de l'homme ». Le Dr Renoux, dans son brillant discours – hélas non repris dans le résumé écrit parle « de faire beaucoup plus : d'ouvrir son cœur à l'autre ».

¹⁴ « Le porche du mystère de l'hospitalité » écrivait Charles Péguy.

¹⁵ On invoque volontiers le charisme hospitalier de Saint Jean de Dieu, à l'origine de nombreux lieux d'accueil en Espagne et au Portugal au XV^{ème} siècle.

Accueillir avec hospitalité

L'hospitalité donne un sens singulier à l'accueil : elle dépasse en cela un rituel ou une procédure. L'hospitalité est une pratique sociale, très ancienne et laissée à l'initiative des individus, profondément liée à celui du don et du devoir. C'est une obligation librement consentie, motivée par un impératif ou un commandement moral, politique ou religieux. Le sens de l'accueil – l'hospitalité- reste une responsabilité individuelle à assumer.

Cette responsabilité en 2014 n'est pas que morale, même si les racines chrétiennes de notre tradition hospitalière semblent dissoutes dans une réduction de bons sentiments autant laïques que fragiles, encadré par d'incontournables procédures. Cette responsabilité qui n'est pas une connaissance à apprendre ou une procédure à appliquer échappe à l'enseignement des formations initiales des professionnels.

L'hospitalité implique une grande part de soi. Cette responsabilité est éthique, car elle engage personnellement l'hôte et l'invité. Elle est incontournable car tout geste, toute parole -dite ou non dite- prend sens dès les premiers temps de la rencontre. L'hospitalité est un art de l'interprétation¹⁶.

Cette responsabilité est avant tout éthique : celle de notre capacité à chacun, famille, professionnels, amis, d'accueillir un enfant, une personne différente, de lui ouvrir les bras.

Bonne lecture

Michel BELOT.
Coordinateur national
des réseaux du
Groupe Polyhandicap France

Références bibliographiques utilisées sur l'hospitalité :

- François Pierre de Bethume. L'hospitalité sacrée. Albin Michel éditions. 2007.
- Soshitsu Sen Vie du Thé, esprit du Thé. Editions Arlea 2013.
- Daniélou J., « Pour une théologie de l'hospitalité », La Vie spirituelle, n° 367, 1951, p. 340.
- John Henry Newman, Apologia pro vita sua, Editions Ad Solem. 2007.

References Internet:

- Emmanuel Hirsch. L'Hospitalité : une éthique du soin. Fondapol. Décembre 2011.
- La vie incroyable de Saint Jean de Dieu et son « hospitalité intégrale »...

¹⁶ M. Kieffer a bien montré tous les enjeux et les attentes complexes d'une famille lors d'une admission.

«Impact des évaluations sur l'accueil»

Philippe GAUDON,

Vice-président délégué du Groupe Polyhandicap France,

Président du cabinet conseil « Efects »

Je tiens tout d'abord à vous remercier de m'avoir convié à animer votre journée de réflexion. Depuis plusieurs années, on me rapporte l'esprit exemplaire et l'efficacité du travail réalisé dans votre belle région, dans le plus parfait esprit du GPF qui allie militantisme, réflexion, éthique et solidarité. Je le réjouis de pouvoir enfin partager ce moment avec vous et ai déjà pu apprécier la convivialité qui vous anime.

Le thème que vous avez retenu cette année soulève bien des questions et s'inscrit pleinement dans l'actualité des établissements et services, pour l'essentiel d'entre eux très « concentrés » sur leurs évaluations externes.

Mais plus que cette obligation réglementaire, c'est la question de l'accueil et de l'hospitalité qui attire mon attention et suscite mon intérêt.

Certes, le respect de procédures mûrement réfléchies, « porteuses de sens », leur évaluation et le recueil de la satisfaction des personnes constituent des objectifs importants, reflets des politiques sociales qui semblent actuellement très attachées à contrôler un certain empirisme qui a longtemps caractérisé le travail social et médico social.

Je n'oublie pas pour ma part que cet esprit a également produit de très belles réalisations, de la pensée, des pratiques éprouvées, et ainsi marqué sa différence avec l'approche issue du secteur sanitaire dont nous sommes les héritiers.

Il m'apparaît qu'il est en effet là davantage question d'une posture d'accueil, de dispositions psychiques qui ne peuvent se réduire à l'application de seules procédures. Ne pas considérer la question sous cet angle, ou même la reléguer à une dimension subsidiaire serait producteur d'un véritable « effet pervers » dont les usagers seraient précisément les premières victimes.

Accueillir l'Autre c'est se mettre tout entier à son écoute inconditionnelle.

Ce que je qualifie maladroitement de posture recouvre ainsi un ensemble subtil de dispositions psychologiques internes, d'aménagement d'espace, de communication, de relation, d'écoute...

Nous sommes tous frappés des récits convergents de familles relatant ces temps essentiels de premières rencontres avec « l'institution », par lesquels elles nous traduisent essentiellement un ressenti, un vécu, souvent plus émotionnel que descriptif.

Cet alliage qui produira les meilleurs résultats dans la mise en œuvre des projets est sans doute fait d'un ensemble de valeurs, de qualités managériales, d'une réflexion collective...

Je pense qu'il ne peut s'exonérer d'une démarche plus personnelle de chaque acteur sur la question de l'interaction engagée, toujours singulière...

Accueillir c'est se mettre en position d'accueillir les émotions, celles de l'autre et les siennes propres.

Alors on m'objectera que les choses ne sont pas si simples (ou si complexes), que le temps manque souvent, qu'il y a des obligations administratives, des documents à remettre, à commenter...Certes...!

Les expériences qui vont nous être présentées ce jour illustreront la capacité créatrice des équipes à concilier tous ces éléments, pas nécessairement contradictoires si l'on ne perd pas de vue que notre principal « client », celui pour lequel nous sommes là, investis et attentifs, est la personne polyhandicapée, sa famille, ses aidants qui sont les seules réellement en capacité d'apprécier la qualité de notre projet.

Celles-ci nous disent souvent, au terme d'un véritable parcours du combattant combien le fait de trouver une structure d'accueil représente la « quête du Graal ».

Il serait aisé d'en conclure à une position de force institutionnelle qui nous conférerait une forme de pouvoir sur l'Autre, autorisant la mise en place de défenses, obligations, freins... un abus de position de l'offre sur la demande.

L'éthique nous impose tout l'inverse.

Cette situation nous confère encore davantage de devoirs dans le soin apporté à cet accueil, dans la compréhension de ce qui se joue là, aux plans symbolique, psychologique ou tout simplement humain.

Je ne doute pas qu'au terme de vos interventions nous serons tous convaincus qu'il nous faut sans cesse, par nos échanges et nos réflexions, inventer nos propres « bonnes pratiques » que certains voudraient nous voir recopier nous privant ainsi de la démarche de production de notre réflexion, notre intelligence, seule garante de l'appropriation réelle et sensible des ces savoirs être et faire.

Un immense merci à mon ami Michel BELOT, grand architecte de ces journées et à qui le GPF doit beaucoup.

Bonne journée à tous.

Philippe GAUDON

«L'accueil sous toutes ses formes»

- **Témoignages d'une famille de l'ISEP :**

✚ « Le choc de l'accueil » par Arielle LELUC, famille de l'ISEP, à Tonneins.

- **Témoignages ou réflexions des professionnels :**

✚ « Savoir-faire dans l'accueil... ou savoir être accueillant? » par Emmanuelle RAYNAUD, directrice adjointe de l'ISEP et l'équipe de professionnels.

✚ « Quel accueil est mis en place au sein de l'établissement pour les stagiaires d'école et les remplaçants non diplômés ? » par Mme Isabelle STEFANUTO, chef de service et son équipe, MAS «Domaine des Roses» à Rontignon (64).

✚ «Les entrées « en urgence » des personnes gravement handicapées en psychiatrie» par Emmanuelle POYTO, pavillon ARIA, centre hospitalier de Mont de Marsan.

✚ « L'accueil dans les activités » par la MAS « Mosaïques » de Saint Paul les Dax.

Accueils

Arielle LELUC,
Maman de Romane, 8 ans,
Accueillie à l'ISEP de Tonneins (47)

Je suis la maman de Romane, une petite fille de 8 ans, atteinte d'une mutation du gène CDKL5, classée dans les syndromes de RETT atypiques. Romane est polyhandicapée : elle ne parle pas, ne marche pas, a besoin d'être prise en charge pour tous les gestes du quotidien et présente une épilepsie pharmaco-résistante.

Au cours de ces 8 années, avant d'aller à l'ISEP de Tonneins, nous avons été accueillis par de nombreuses personnes et de différentes manières. Il est important que je vous retrace ce parcours afin de comprendre dans quel état d'esprit on peut appréhender une entrée en établissement.

1 – Les médecins généralistes.

Je me suis rapidement rendue compte que quelque chose n'allait pas avec Romane : c'était un bébé sage, très sage, trop sage. Et puis de temps en temps, elle avait des petits tremblements qui ne m'inspiraient pas confiance. Nous n'avions pas encore de médecin traitant puisque nous venions de nous installer en Lot et Garonne. Le premier médecin consulté nous a un peu snobés : il s'agissait des trémulations du nourrisson et tout ça allait rentrer dans l'ordre. Pour la visite des deux mois, j'allais voir un second médecin qui ne savait pas répondre à mes inquiétudes mais me proposait de contacter une pédiatre de l'hôpital de Villeneuve. Il téléphona devant moi et la pédiatre me proposait une nuit d'observation à l'hôpital.

2 – L'hôpital.

- Villeneuve sur Lot :

Dès notre arrivée Romane a eu ces petits tremblements et un médecin présent à ce moment là a pris cela au sérieux. Il confirmait les informations que j'avais pu recueillir sur internet, le mot était lâché : convulsions. Romane a subi un scanner qui n'a rien révélé, mais nous étions le 22 décembre et au regard

de l'effectif, sans doute, il a été décidé que Romane serait transférée à Bordeaux avec le SAMU. Nous avons décidé que je partirais avec Romane alors que mon mari resterait pour s'occuper de Léo, 5 ans à l'époque, et organiser sa garde chez ses grands-parents pendant les vacances de Noël.

- Le SAMU :

Le SAMU est arrivé vers 2 heures du matin. Romane a été posée dans une couveuse, on lui a injecté une dose de Valium et le médecin m'a dit : « Bon, la mère, elle va pas être hystérique, sinon je la laisse sur le trottoir. » Je ne pense pas qu'il ait mesuré à quel point cet accueil était déplacé, mais moi je m'en souviendrais toute ma vie. Je vous passe le voyage sur un strapontin dans le camion rouge dans une ambiance glaciale.

- Les urgences de l'hôpital des enfants de Bordeaux :

Arrivées aux urgences de l'hôpital des enfants de Bordeaux, après attente dans le couloir, on met Romane dans une salle ouverte, et là, commence un défilé de « médecins » qui me posent tous les mêmes questions dont une très violente : « êtes vous sûre de ne pas l'avoir faite tombée ? » Je ne sais pas ce que nous faisons là, si nous allons rester là, combien de temps, et personne ne sait, ne peut me répondre. Je me sens TRES seule avec mon enfant et pourtant ça grouille autour de moi. J'ai peur et j'ai la sensation que personne ne nous voit. Je comprendrais plus tard qu'il n'y avait pas de lit disponible en neuro-pédiatrie. Nous avons fini la nuit dans je ne sais plus quel service pour être transférées au petit matin dans une chambre dans laquelle, je ne le savais pas encore, nous allions passer ma fille et moi, un mois et demi.

- Le service de neuro-pédiatrie :

Dans ce service, l'accueil m'a paru bienveillant, vu ce que j'avais subi la veille. Je me suis vite rendue compte que l'hôpital était un monde à part, très hiérarchisé avec des blouses de toutes les couleurs. Et votre enfant est happé par ce monde. Vous, on vous appelle « Maman » et vous faites clairement partie du monde extérieur. On vous tolère, vous pouvez éventuellement donner un coup de main mais vous ne pouvez plus prendre aucune initiative. Avec le recul, je me dis qu'il fallait que je sois dans un état second pour supporter tout ça.

Après un mois et demi d'examens, d'essais de traitements, nous rentrons, sans diagnostic, avec un traitement pour l'épilepsie et pour tout conseil de rentrer en contact avec un CAMSP.

3 – Les CAMSP.

- CAMSP de Villeneuve sur Lot :

Romane avait maintenant 3 mois. Le lendemain de notre retour je prenais contact avec le CAMSP le plus proche de chez moi. J'ai ramené le dossier dans la journée et obtenu un rendez-vous préliminaire à l'inscription : Romane et moi avons été reçues par le pédiatre-directeur, en présence de la psychologue. Cet entretien a été très protocolaire. Le directeur avait un questionnaire préparé sur des feuilles bleues avec un cadre vide qu'il remplissait en pattes de mouche au fur et à mesure de mes réponses. Ca m'a paru très intrusif : les questions étaient très personnelles sur la façon dont on s'occupait de Romane au quotidien. Jamais je ne m'étais vraiment interrogée sur ma pratique de mère et là je me suis sentie jugée, déshabillée. Je suis rentrée très déstabilisée.

J'ai quand même donné suite et j'ai bien fait. Romane a été prise en charge deux fois par semaine par la psychomotricienne et la psychologue, et ces séances ont été fondamentales pour Romane comme pour moi : de vraies belles rencontres.

- CAMSP d'Agen :

Romane souffrant de nystagmus il lui fallait des séances d'orthoptie mais il n'y a pas d'orthoptiste au CAMSP de Villeneuve, par contre il y en a une au CAMSP d'Agen. J'ai obtenu un rendez-vous rapidement mais là, la procédure d'accueil était encore différente : visite avec le pédiatre mais aussi un entretien avec TOUS les intervenants du CAMSP. J'ai le souvenir d'une longue matinée marathon (avec mon bébé, qui pour échapper à tout ça, a dormi tout le temps) et des questions à n'en plus finir. Mais j'avais compris que c'était le prix à payer pour obtenir une bonne prise en charge pour Romane. Nous avons obtenu une séance d'orthoptie et une séance de neuro-motricité. La sécurité sociale n'a pas apprécié de payer deux organismes différents pour une même patiente mais j'ai fait ma forte tête et ça a marché. Depuis les deux CAMSP collaborent et les professionnels se rencontrent pour coordonner une meilleure prise en charge des enfants !

Je veux insister sur l'importance de l'accueil dans les CAMSP. Ils sont souvent les premiers à recevoir les parents, désespérés, qui sortent de l'hôpital livrés à eux-mêmes. Pour faire partie de L'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett) et étant active sur plusieurs pages face book dont celles regroupant les parents d'enfants CDKL5, je peux vous assurer que les témoignages de parents montrent qu'il y a une grande disparité selon les régions. Certains CAMSP ont des listes d'attente de plusieurs semaines, plusieurs mois ou proposent une séance tous les 15 jours ou par mois..... Pour les parents d'un enfant handicapé la prise en charge s'apparente souvent à la quête du graal. Et pourtant c'est une prise en charge régulière qui va faire progresser l'enfant et qui va donner un emploi du temps

à la maman, qui bien souvent à l'arrivée de l'enfant handicapé stoppe sa vie professionnelle. C'est aussi le CAMSP qui permet à la famille d'entrer à petits pas dans le monde du handicap, qui aide à digérer la nouvelle, à entendre le mot « handicap », puis « appareillage », ou « prise en charge », « traitement », « établissement spécialisé », sigles barbares tels que MDPH, AEEH.... Bref, en tout cas, pour moi, les CAMSP et surtout les professionnels ont été notre bouée de sauvetage sans laquelle nous aurions vraisemblablement sombré.

La prise en charge de Romane s'est ainsi organisée, les recherches génétiques se sont enchaînées et alors que Romane allait avoir 3 ans, un résultat est tombé. Nous savions ce qu'elle avait. Il était temps aussi de faire évoluer sa prise en charge et se tourner vers un établissement pour l'accueillir.

4- La quête du graal : une place à l'ISEP.

Nous avons de la chance parce qu'il existe un établissement pour enfants polyhandicapés à 10 minutes de chez nous. Quand j'ai été prête, j'ai appelé pour savoir si nous pourrions éventuellement visiter cet établissement. La directrice nous a accueilli un mercredi après midi et nous avons beaucoup aimé l'endroit. Par contre, notre enthousiasme est retombé quand elle nous a expliqué le dossier MDPH, la notification, la liste d'attente.... Nous nous sommes quand même lancés, plein d'espoir dans toutes ces tracasseries administratives. Nous avons bien reçu une notification pour l'établissement de nos rêves, mais notification ne veut pas dire place. La première année, ça ne m'a pas trop gênée : ma petite était encore toute petite, la prise en charge CAMSP fonctionnait bien. Puis il a fallu refaire un dossier pour avoir une seconde notification, assez tôt, afin que Romane ne perde pas sa place sur la liste d'attente... puis un troisième dossier pour une troisième notification. Sauf que là, la situation n'était pas la même : Romane allait avoir six ans et la prise en charge des CAMSP allait s'arrêter. Il y avait urgence. Le nouveau directeur de l'établissement me faisait bien comprendre que mes coups de fils réguliers étaient inutiles, la MDPH ne répondait pas à mes questions : bref, l'impasse.

Et un jour le téléphone sonne : le directeur de l'ISEP de Tonneins me propose une place pour Romane. Je suis sonnée mais je demande comment cela pourrait se dérouler... Le mercredi suivant nous visitons l'établissement: Papa, Maman, Léo, Romane et Anna, la petite dernière qui avait pointé le bout de son nez 18 mois plutôt. Nous avons aimé les lieux de vie vastes, gais et colorés. Ca ressemblait à ce que nous avons mis en place pour Romane chez nous, mais en plus grand. Tout est allé très vite. Romane a vu le médecin référant de l'établissement pour vérifier qu'elle correspondait au public accueilli, puis a fait suite un entretien avec la chef de service et une éducatrice pour préparer

l'intégration de Romane. Nous avons essayé de passer en revue toutes les habitudes de vie de Romane. Ce n'est pas évident de livrer toute cette intimité à des professionnels du handicap. Nous, on n'a pas eu de formation, on s'est adapté aux besoins de notre petite fille, en se débrouillant. Mais cette fois, sans doute grâce à tout ce que nous avons traversé avant, mais aussi grâce à la simplicité de cet accueil, je ne me suis pas sentie mal à l'aise. Je me souviens que nous avons ri, et que j'ai pleuré aussi.....

Jusqu'au jour de la rentrée j'ai encore beaucoup pleuré. Ca faisait 3 ans que j'attendais ce moment là pour ma fille : c'était dans l'ordre des choses et c'était ce qu'il fallait à Romane... et à moi aussi. Mais je me suis retrouvée brutalement confrontée à la séparation. Est-ce tout allait bien se passer ? Est-ce que j'avais le choix ? La réponse à cette dernière question était non, je n'avais pas le choix. Cette place était inespérée et il FALLAIT que tout se passe bien ! Le verbe confier prenait vraiment tout son sens : pour la confier, il fallait que je fasse confiance. Tout parent d'enfant vulnérable a ressenti ce sentiment de toute puissance : personne ne saura s'occuper et comprendre mon enfant comme je le fais... Il a fallu aussi régler les problèmes techniques comme le transport. Je n'avais jamais laissé Romane dans une voiture sans que j'y sois moi-même ou son Papa ! Ca paraît vraiment surréaliste la première fois que l'on voit partir son enfant avec un inconnu...

Mais la porte de l'ISEP a toujours été ouverte et la première année je m'y suis rendue souvent. J'ai fait connaissance avec tous les professionnels, apprivoisé (à peu près) les lieux. Mon mari s'est présenté au CVS, nous essayons de participer aux activités proposées par l'établissement : repas, fêtes, groupes de parole... Romane n'a pas les moyens de relayer les informations qui la concernent entre la maison et l'ISEP : c'est donc à nous tous de faire en sorte que ce lien existe, dans les deux sens.

C'est pour ça que je conclurai en disant que pour moi l'accueil ne se borne pas à la première rencontre. Chacun arrive avec son histoire, son expérience, sa personnalité. Un même accueil sera sans doute vécu de façon différente selon la famille et leurs attentes.

L'accueil, pour moi, ce sont les liens qui s'établissent de part et d'autre pour le bien être de l'enfant. Aucune procédure au monde ne remplacera les valeurs humaines. C'est une relation de longue haleine où chacun doit respecter, écouter, se mettre à la place de l'autre, comprendre que chaque histoire est différente et que ce qui importe c'est que l'enfant trouve sa place en toute sérénité.

Arielle LELUC,
Maman de Romane, 8 ans,
Accueillie à l'ISEP de Tonneins (47)



I.S.E.P.

Institut Spécialisé d'Education pour Polyhandicapés

5 boulevard Carnot – BP 129

47 400 TONNEINS

Tél. 05 53 84 55 00 – Fax 05 53 88 26 08

apres.isep@orange.fr

www.apres47.fr

L'ACCUEIL A L'ISEP :

**SAVOIR-FAIRE DANS L'ACCUEIL ...
ou SAVOIR-ETRE ACCUEILLANT ?**

Emmanuelle RAYNAUD,
Directrice adjointe de l'ISEP

L'Institut Spécialisé d'Education pour enfants Polyhandicapés de Tonneins dans le Lot et Garonne, accueille 22 enfants de 3 à 20 ans et plus pour ceux qui bénéficient d'un maintien via l'amendement Creton.

A l'ISEP l'accueil commence et se met en place dès qu'une famille est en demande. Généralement c'est avant même d'avoir déposé leur dossier d'orientation à la MDPH.

La procédure d'accueil est intégrée au fonctionnement de notre établissement. Chaque professionnel, qu'il soit secrétaire, AMP, agent de service, infirmière ou directrice adjointe, ont leur part à jouer dans la qualité de notre accueil proposé aux familles et à l'enfant.

L'accueil durant l'admission d'un jeune dans notre établissement est un moment clef et difficile. La famille, vit le premier placement (le plus souvent) de leur enfant, découvre le fonctionnement

institutionnel avec une abondance de renseignements et de démarches administratives (livret d'accueil, règlement de fonctionnement....) Et à l'inverse l'établissement incluant l'ensemble des professionnels va être à la recherche d'informations concernant le parcours de cet enfant tout en faisant passer un maximum d'indications règlementaires concernant l'établissement.

L'accueil à l'ISEP se déroule en plusieurs étapes :

Tout d'abord l'ENTRETIEN D'INFORMATION

Suivi d'une COMMISSION D'ADMISSION

Puis d'une VISITE MEDICALE

D'un ENTRETIEN EDUCATIF ET PARAMEDICAL

Vient l'ENTRETIEN D'ADMISSION

Puis l'ARRIVEE DE L'ENFANT A L'ISEP !!!!!

1. ENTRETIEN D'INFORMATION.

Le premier contact est en général téléphonique, d'où l'importance du rôle de la secrétaire qui accueille la demande de la famille, l'informe et la guide de manière avenante.

Les familles sont souvent orientées vers notre établissement par des services sociaux et médico-sociaux type CAMPS, CMPP, Crèches. Ainsi dans un premier temps, la famille est dans une démarche d'informations et de projection de leur enfant dans une structure. Dans d'autres cas, c'est par seulement la réception de la notification d'orientation que l'accueil s'enclenche.

La Directrice Adjointe recevra la famille qui peut venir accompagnée de l'enfant ainsi que de la fratrie. Ce qui permettra de pouvoir échanger à la maison lors de conversations familiales. Cela aidera la famille à déterminer si l'établissement correspondra à leurs attentes.

Afin d'être plus disponible avec la famille pour accompagner ce moment délicat, cette visite s'effectue volontairement, hors de la présence des enfants et des professionnels du centre.

C'est une étape importante pour la famille et l'enfant, qui, pour la plus part du temps découvre le matériel adapté tel que des verticalisateurs, des flèches, des sièges coques, des fauteuils, des lèves personnes... qui sont impressionnants, voire choquants et qui renvoient à la famille l'handicap de l'enfant, qui évoluera.

Ce premier entretien a pour objectif d'informer la famille et l'enfant du fonctionnement de l'établissement en décrivant les différents corps de métier. Le livret d'accueil, la charte des droits et

liberté et le règlement de fonctionnement sont des documents succinctement abordés mais fournis à la famille pour qu'elle puisse les lire, pausée, à la maison.

Durant cet échange, la notion d'écoute active semble indispensable. Les familles ont des parcours, des sentiments, des histoires différentes et avec tout ce vécu, elles vont réagir différemment à l'entretien avec la Direction. Cette dernière doit pouvoir faire preuve, d'écoute, d'empathie afin que ces familles se sentent comprises, soutenues et confiantes.

2. COMMISSION D'ADMISSION.

Dès la réception de la notification d'orientation de l'enfant à l'ISEP, l'établissement fournit un dossier médical d'admission. Ainsi une commission composée des cadres hiérarchiques et techniques du centre, détermine si l'ISEP correspond aux besoins de l'enfant et peut répondre au suivi quotidien médical. Si ce n'est pas le cas, en lien avec la MDPH, la famille est invitée à un entretien, pour les orienter vers d'autres services. Mais en général, cela conduit à déclencher l'intégration.

3. VISITE MEDICALE D'ADMISSION.

Ce moment se déroule avec le médecin coordinateur et l'infirmière à l'institution. Cet entretien médical, permet de connaître l'enfant et de sécuriser sa famille.

4. ENTRETIEN EDUCATIF ET PARAMEDICAL.

Cette rencontre se déroule avec la famille, l'enfant, l'éducateur et le paramédical qui seront référents de l'accompagnement du jeune.

L'objet de ce rendez-vous est de présenter à celui-ci et à sa famille, le projet du groupe, de définir les modalités d'accueil et de recueillir les éléments nécessaires à l'intégration de l'enfant. Cela permet aux proches d'être rassurés sur les objectifs du groupe.

Nous utilisons une « fiche d'identité » comme support afin d'avoir les éléments nécessaires pour l'accueil de l'enfant le jour de son intégration à l'ISEP.

La conduite et l'écoute de cet entretien sont déterminantes. Les professionnels s'adaptent aux réactions de la famille et de l'enfant. Les parents ne doivent pas avoir l'impression de répondre à un interrogatoire. Pour cela, il faut créer une ambiance conviviale, être souriants tout en étant naturels.

Cet instant est très important pour créer le lien qui se tisse avec la famille. En effet, celle-ci et l'enfant ont leur premier contact avec les professionnels qui accompagneront quotidiennement le jeune. C'est

un moment où l'on demande aux parents de nous livrer un maximum de savoirs sur leur enfant. Ceci peut être rassurant pour certaines familles car ça montre l'intérêt qu'on porte à l'enfant. Mais pour d'autres, c'est déstabilisant car ils ont peur du jugement, ou ont l'impression que nous, professionnels, soyons intrusifs.

5. ENTRETIEN D'ADMISSION.

C'est un rendez-vous solennel. La Directrice Adjointe officialisera l'admission de l'enfant par les signatures des divers documents présentés au premier entretien et les deux parties signeront le contrat de séjour.

6. LE 1^{er} JOUR DE L'ENFANT A L'ISEP.

Pour son premier jour, l'enfant sera accompagné de ses parents sur le groupe de vie où il est intégré. Les autres enfants, le personnel éducatif et les paramédicaux seront présents ainsi que la psychologue, dans la mesure du possible.

C'est un moment très compliqué à vivre pour les parents, difficile voire douloureux. Souvent, c'est la première séparation, tant pour l'enfant que pour sa famille. Nous essayons d'établir un climat de confiance et de communication.

Nous mettons en place le jour même le cahier de liaison pour faciliter les échanges. Nous informons les familles que nous sommes disponibles, par téléphone et pour d'éventuelles rencontres.

7. CONCLUSION :

Je terminerais, en disant que toutes les meilleures procédures d'accueil ne remplaceront jamais l'importance de l'écoute pour établir une relation tissée, jour après jour ...

L'accueil est un acte de tous les jours, qui peut être fait de tous petits tous et de tous petits riens ...

Avec le sourire, simplicité et bonne humeur !!!

Sans oublier une pointe d'humour !!!!

Et un bon café, avec ou sans sucre ?!

Emmanuelle RAYNAUD,
Directrice adjointe de l'ISEP

« Quel accueil est mis en place au sein de l'établissement pour les stagiaires d'école et les remplaçants non diplômés ? »

Isabelle STEFANUTO,
Chef de service et son équipe,
MAS «Domaine des Roses» à Rontignon (64)

Présentation de notre démarche

« L'impact de l'évaluation sur l'accueil des personnes gravement handicapées : quelle hospitalité ? ». L'évaluation externe venant seulement d'être terminée dans notre établissement, le développement de ce thème dans le cadre d'un groupe de travail nous semblait nécessiter plus de recul.

Nous nous sommes donc orientées vers une réflexion sur l'accueil et plus précisément, celui de l'accueil des stagiaires, des Moniteurs Adjoints d'Animation et d'Activité (candidats élèves) et des remplaçants non diplômés.

Cette orientation s'est effectuée suite à plusieurs constats :

- La présence d'1 MAAA intégré dans chaque pavillon soit 5 dans l'établissement.
- La désignation de l'établissement en tant que site qualifiant, nous accueillons par conséquent beaucoup de stagiaires du secteur médico-social et sanitaire.
- Un important turn-over des équipes qui induit l'accueil de remplaçants parfois non-diplômés.
- Une appréhension des équipes à travailler avec des personnes non-diplômées.
- Une procédure d'accueil des nouveaux salariés existante mais ne concernant que les professionnels en CDI.
- La formalisation d'outils sur certains pavillons mais sans harmonisation sur l'ensemble de l'établissement.

Nous avons donc préconisé la création d'un support commun cohérent avec une démarche d'amélioration continue.

C'est ainsi que nous avons construit un questionnaire d'évaluation de la satisfaction de l'accueil de ces professionnels.

Nous avons choisi d'évaluer l'accueil dans ces deux phases :

- Accueil par le cadre avec présentation de l'établissement et du public
- Accueil par l'équipe avec désignation d'un tuteur et présentation plus précise du lieu de vie, du fonctionnement et des résidents accueillis

De manière transversale, nous avons voulu faire un état des lieux des documents transmis et de leur pertinence.

L'analyse du questionnaire nous a permis de recentrer notre réflexion et de nous orienter plus précisément vers l'élaboration d'un support transversal et appropriable par chaque salarié :

- Une forme reconnaissable par tous (mise en page et le format se rattachant aux bonnes pratiques de l'ANESM)
- Un côté humoristique qui permet à chaque professionnel de prendre de la distance et de réfléchir à sa propre implication dans l'accueil (son hospitalité).

Conclusion

A ce jour, ce support est le fruit du groupe de travail pour le GPF-SO. Il nous reste à le soumettre à l'ensemble des salariés et à la direction afin de créer une vraie dynamique d'accueil et d'accompagnement de ces professionnels ou futurs professionnels au sein de notre établissement.

Ce support est présenté dans les pages suivantes.

Mme Isabelle STEFANUTO,
Chef de service et son équipe,
MAS «Domaine des Roses» à Rontignon (64)

Entretien d'accueil avec le Chef de Service



Commandements du nouveau professionnel:

- Ton CV, tu porteras.
- Ton projet, tu défendras.
- Le chef, tu convaincras.
- Motivé, tu seras.
- Bafouiller, tu éviteras.
- Respirer, tu feras.
- Ton portable, tu éteindras.
- Les infos, pour ton 1^{er} jour, tu glaneras.

Les Engagements du chef de service :

- L'établissement, je valoriserai.
- Un tuteur, je nommerai.
- Le pavillon, je présenterai.
- Le téléphone, j'ignorerai.
- Le livret d'accueil, je fournirai.
- Le 1^{er} jour de travail, j'organiserai.

Visite du lieu de vie



Commandements du nouveau professionnel:

- L'équipe et les résidents, tu rencontreras.
- Discret, tu seras.
- Souriant, tu t'efforceras.
- Attentif, tu resteras.
- Des lieux, tu t'émerveilleras.
- Des activités diverses, tu t'enthousiasmeras.

Les Engagements de l'équipe :

- Disponible, nous nous rendrons.
- Rassurants, nous serons.
- Le code d'accès, nous donnerons.
- Le parking, nous indiquerons.
- Les résidents, nous présenterons.
- Le lieu de vie, nous visiterons.
- Une journée type, nous expliquerons.

1^{er} jour de travail

Commandements du nouveau professionnel:

- Au bon endroit, tu te gareras.
- Le pavillon et le code d'accès, tu retrouveras.
- A l'heure, tu seras.
- Tenue « de combat », tu prévoiras.
- Les 1^{ères} consignes, tu intégreras.
- Curieux, tu le deviendras.
- Les résidents, tu rencontreras.
- Le 1^{er} jour, le temps tu prendras.



Les Engagements de l'équipe :

- Bienveillant, nous serons.
- Le café ou thé, nous offrirons.
- L'essentiel, nous transmettrons.
- Les besoins des résidents, nous énoncerons.
- Disponible et à l'écoute, nous nous rendrons.
- Les habitudes de vie, nous présenterons.

Suivi de la personne

Commandements du nouveau professionnel:



- Tes réflexions, tu partageras.
- Bienveillant, tu seras.
- Avec les résidents, des liens tu tisseras.
- Ta créativité, tu développeras.
- Dans ton implication, tu progresseras.
- Ton rythme, tu trouveras.
- De la bonne humeur, tu transmettras.
- L'équipe, tu intègreras.

Les Engagements de l'équipe :

- Le fonctionnement, nous détaillerons.
- Une visite guidée de l'établissement, nous organiserons.
- Le sens de l'accompagnement, nous verbaliserons.
- Tous les supports d'information, nous présenterons. (Cahier de transmission, Projet Individuel, Fait Significatif...)
- Dans le quotidien, le rire nous utiliserons

L'Accueil d'urgence en milieu psychiatrique

Emmanuelle POYTO,

Pavillon ARIA,

Hôpital Sainte Anne

Centre Hospitalier de Mont de Marsan.

Nous allons nous intéresser, par cet exposé, à la notion d'accueil au sein d'une unité psychiatrique.

L'accueil en milieu hospitalier au sens premier du terme se définit comme étant une prestation réservée à un nouvel arrivant consistant à souhaiter la bienvenue, l'aider dans son intégration au sein d'un nouvel établissement tout en veillant à son bien-être physique et moral et ce sous des règles et des schémas de prise en charge bien définis.

Mais qu'en est-il au sein d'une unité psychiatrique ? Peut-on proposer une prise en charge précise et ferme ?

En effet, un accueil au sein d'un service psychiatrique peut-être anticipé et préparé en équipe grâce aux renseignements fournis par un service extérieur tels que les foyers de vie, les maisons d'accueil spécialisés dans le but d'offrir au patient des soins et des activités lors d'un séjour de rupture avec son lieu de vie précédent , un service général, ou par un service relevant du secteur psychiatrique. Ainsi le transfert d'un patient d'une unité à une autre peut se faire dans un temps relativement long mais aussi en urgence avec un temps d'adaptation assez court pour le patient, son entourage ainsi que pour l'équipe soignante. Dans ce cas, l'accueil du patient différera d'un accueil classique.

Qu'en est-il alors de cet accueil lorsque celui-ci est fait dans l'urgence ?

Lorsqu'un patient arrive en urgence au sein d'une nouvelle unité celui-ci est parfois en crise et nécessite une prise en charge toute particulière à ce moment précis.

En effet il s'agit de tenir compte avant toute chose de la pathologie du patient et de son état à l'instant présent qui nécessite le plus souvent l'intervention de plusieurs soignants. Ce dernier est confronté à une rupture totale avec le milieu extérieur et ses précédentes habitudes de vie durant un temps précis et ce en attendant qu'une prise en charge individualisée lui soit proposé, celle-ci se discutant en équipe

pluridisciplinaire. Ce temps étant nécessaire non pas dans un but permissif pour le patient et son entourage mais pour faciliter une bonne adaptation au sein de l'unité et permettre aux soignants d'observer, analyser et enfin proposer une prise en charge efficiente au patient pour lui permettre de se sentir comme personne à part entière au sein de l'unité. Une relation de confiance, des mesures de sécurité et d'encadrement doivent alors s'appliquer afin d'apaiser le patient et veiller à la sécurité de ce dernier, des autres patients présents sur l'unité ainsi que des soignants.

Dans certains cas les renseignements que nous avons sur un patient sont minimes lorsqu'il est admis sur l'unité et nous devons nous mettre en relation avec l'unité d'accueil précédente et étudier le dossier du patient au plus vite afin de lui proposer ainsi qu'à sa famille une prise en charge adéquate. L'équipe soignante devant alors faire preuve de flexibilité et gérer au mieux la confrontation avec le patient et son entourage.

La priorité étant toujours de tenir compte de l'état du patient dès son arrivée et de veiller à la sécurité et au bien-être de chacun.

En ce qui concerne la présentation du service et l'inventaire des affaires du patient nouvellement arrivé, ceux-ci ne peuvent être faits immédiatement lors de l'admission en cas d'urgence, la priorité étant toujours le patient.

Le plus important est de permettre au patient de découvrir le service, les patients ainsi que l'équipe au fur et à mesure selon son état et ses besoins au moment présent, de lui faire prendre connaissance des règles de vie instaurées sur l'unité telles que les heures fixes de présentation aux repas, les heures de lever et de coucher... les habitudes de vie commune qui diffèrent souvent d'une unité à l'autre ou d'un lieu de vie extérieur.

Ainsi, comme vous l'aurez compris en tant que soignant relevant d'une unité psychiatrique nous ne pouvons pas proposer aux patients ainsi qu'à leur famille un accueil protocolaire lorsque celui-ci se fait dans l'urgence, la priorité étant de mettre en sécurité le patient et son entourage proche, le rassurer et lui proposer une prise en charge immédiate des plus adaptées.

Emmanuelle POYTO,
Pavillon ARIA,
Centre Hospitalier de Mont de Marsan.

L'ACCUEIL DANS LES ACTIVITES

Présentation

Aurélie Boillot,
Educatrice spécialisée

Nous avons choisi le sujet « l'accueil dans les activités » car les activités ont une place importante au sein de notre établissement. En effet, elles font partie du projet de chaque résident, et répondent à leurs besoins, leurs envies, leurs préférences et compétences.

Elles sont relativement variées (on retrouve des activités sensorielles, thérapeutiques, éducatives, occupationnelles et ludiques, motrices et musicales), et sont organisées sur une durée limitée (environ 1h00).

Les activités ont lieu soit à l'intérieur de la Mas (dans des salles communes ou au sein des unités) ou à l'extérieur de la Mas.

Nous entendons par activité la définition suivante :

« Un espace-temps de prise en charge qui se situe hors des caractéristiques spatiales et temporelles de la vie quotidienne » (CHAVAROCHE, 2005).

Pour la majorité des personnes que nous accueillons, la transition espace-temps peut provoquer des frustrations et/ou des angoisses. En effet, elles n'ont pas la capacité d'anticiper et n'ont pas conscience de ce qu'il va se passer par la suite. Elles ont besoin de repères, afin de mieux gérer cette transition entre leur lieu de vie et la salle d'activité.

Les moyens que nous utilisons vont ainsi permettre aux personnes d'être plus réceptives à l'accueil que nous leur offrons, une fois arrivées dans la salle.

C'est pour tout cela que nous pensons que l'accueil commence à partir du moment où la personne est invitée à l'activité, puis le trajet, puis l'arrivée dans la salle.

La mise en place des activités au sein de l'établissement

Sandra GUARIN,

Psychologue

Etant donné que notre établissement est ouvert depuis peu de temps, les activités ont été instaurées petit à petit. L'éducatrice spécialisée et moi-même accompagnons la création des projets d'activités.

Dans un premier moment, notre but était la création des projets avec des objectifs bien définis et des séances structurées. Pour cela, nous avons mis en place des rituels du début et de fin. Et également un suivi régulier des activités. Tout ce travail nous a permis de situer les activités comme une partie essentielle du fonctionnement de la MAS « Mosaïques ».

Toutefois, nous avons encore beaucoup de progrès à faire. Par exemple, nous avons constaté des difficultés pour bien assurer la transition entre le quotidien et les activités. Les professionnels doivent assumer un rythme rapide, tout en restant disponibles pour les résidents.

Alors, nous avons des activités bien réfléchies et structurées mais la transition entre le lieu de vie et la salle d'activité était encore à parfaire.

Afin de mieux vous expliquer cette situation, nous avons donc fait une mise en scène dans les locaux de l'établissement: il s'agit d'un professionnel qui accompagne un résident en activité. Nous avons choisis de remplacer le résident par un acteur.

Bien accueillir un résident: une réflexion continue

Nous avons voulu jouer une situation qui peut arriver facilement dans la réalité du terrain: Un professionnel pressé vient chercher une résidente pour l'amener en activité. Il ne prend pas le temps de l'accompagner à finir ce qu'elle faisait, il dit un grand « bonjour », mais très peu personnalisé (la résidente n'a certainement pas le temps de l'intégrer). Puis, il ne signifie pas clairement quelle activité va se réaliser. Il dit simplement, « allez, on va en activité ». Puis, lorsqu'il arrive dans la salle, l'accueil

n'est pas non plus personnalisé, on ne se dirige pas directement vers cette personne et l'endroit s'avère peu accueillant. Par exemple, rien n'est prêt.

Nous nous posons la question du résident en tant que personne, en tant que réel interlocuteur. Est-il vraiment considéré en tant qu'être humain ou plutôt négligé et chosifié ? Comment parvenir à nous améliorer ?

C'est un travail perpétuel. Les professionnels ont suivi différentes formations qui les ont sensibilisé à un accompagnement plus adapté et respectueux, tel que la stimulation basale. Puis, un grand travail autour de la communication est en train de se mettre en place. L'éducatrice spécialisée et moi-même avons suivi une formation en PECS (système de communication par échange d'images).

Nourris de nos formations, nous faisons un travail autour de la communication expressive et réceptive. Concrètement, par rapport à l'accueil des activités, nous accompagnons les équipes dans la mise en place de systèmes de communication pour mieux signifier les activités. Ainsi, nous utilisons des pictogrammes ou des objets signifiants selon la personne.

Nous avons fait une autre vidéo, cette fois-ci, avec une résidente de la MAS : Un professionnel vient la chercher pour l'accompagner dans une activité. Cette résidente a un emploi de temps avec des pictogrammes.

Nous sommes conscients que c'est loin d'être parfait. Nous-mêmes en regardant la vidéo, avons remarqué des éléments qui pourraient s'améliorer, des mots que nous aurions pu dire ou changer... Mais nous voulions vous montrer non pas une vidéo d'un accompagnement parfait (si cela existe), mais ce que nous faisons actuellement et partager avec vous nos interrogations.

Utilisation des pictogrammes: l'emploi du temps d'Anne

Elodie DESCOUEIT,
Aide Médico-psychologique



Cette vidéo a été réalisée sur l'unité « lotus » où j'occupe un poste. Nous avons 12 résidents entre 20 et 35 ans, atteints d'une déficience intellectuelle sévère à profonde. Certains ont un trouble moteur associé.

La résidente que nous observons s'appelle Anne. Elle se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant depuis 3 ans, elle a besoin d'être conduite par une tierce personne. Anne est une jeune femme de nature

anxieuse qui peut être facilement envahie par ses émotions. Elle manifeste son mécontentement ou un malaise par des pleurs, de l'agitation et des comportements agressifs envers autrui (pince, tire les cheveux, donne de coups de pieds...).

Toutefois, le comportement d'Anne a bien évolué depuis son arrivée, certainement grâce à l'accompagnement de l'équipe pluridisciplinaire. Par exemple, nous avons constaté que les transitions entre les activités étaient un moment très anxiogènes pour elle. Ainsi, nous avons mis en place un emploi du temps avec des pictogrammes pour qu'elle puisse anticiper ce qui va se passer.

Dans un premier temps, son emploi de temps était placé sur le lieu de vie, il était réalisé avec Anne le matin, l'après-midi et le soir. A chaque fin d'activité nous allions avec elle pour enlever le pictogramme correspondant. Cependant, nous avons eu quelques difficultés : c'était trop d'information pour elle et l'emplacement de l'emploi du temps n'était pas approprié (difficultés pour le réaliser en dehors de l'unité).



Nous avons réfléchi par rapport à ces difficultés et nous avons décidé de mettre son emploi de temps accroché derrière son fauteuil roulant et de modifier notre accompagnement. Comme vous avez pu le voir sur la vidéo, un protocole structuré est mis en place pour réaliser au mieux l'accompagnement aux activités et dans la vie quotidienne.

Egalement, comme vous avez pu l'observer, je l'incite physiquement à faire les gestes et en même temps je verbalise les actes. Mes phrases sont courtes et claires afin de lui donner des informations précises. Elle semble bien comprendre qu'elle va partir. En effet, elle dit au revoir à ses camarades et elle est très détendue.

Puis, je l'accompagne jusqu'à la salle d'activités, en arrivant je lui montre deux grands pictogrammes (porte et à l'intérieur). L'idée de mettre ces pictogrammes de grande taille, est de favoriser l'association entre son pictogramme et ceux de l'activité.

Cette nouvelle méthodologie s'est avérée plus efficace, Anne semble mieux comprendre ce qui va se passer et ses comportements anxieux ont vraiment diminué.

Maintenant, nous allons vous présenter une dernière vidéo sur un jeune homme qui est accompagné à une activité à l'aide d'un objet signifiant.

Utilisation des objets signifiants : les activités de Jonathan

Céline TARISSAN,

Aide Médico-psychologique,



Nous avons pu voir sur cette dernière vidéo, Jonathan, un résident de l'unité VANILLE. Cette unité accueille 12 résidents polyhandicapés qui ont actuellement entre 19 et 30 ans. Ces résidents n'ont pas accès au langage verbal et présentent pour la plupart une déficience motrice et des traits autistiques importants.

Pour accueillir ces personnes de manière adaptée aux activités nous utilisons des objets signifiants. Ce sont des objets uniques et utilisés de manière exclusive, choisis ou créés par les référents de chaque activité, qui ont un lien avec celle-ci. Exemple un bâton de pluie pour l'écoute musicale. Mais le plus important c'est l'association que le résident va faire grâce à la répétition car il ne va pas comprendre la symbolique même de l'objet.



C'est là que l'importance d'une cohérence institutionnelle entre en jeu. Cela demande du temps et de la rigueur et dans une réalité de terrain cela met du temps à se mettre en place. Nous avons encore du travail sur ce point car cela doit aussi devenir un automatisme pour l'accompagnant. Nous avons déjà apporté des modifications, par exemple au début du projet les objets signifiants se trouvaient dans une boîte dans le bureau

des soignants, nous avons pu constater que cet endroit n'était pas propice à l'utilisation. Nous avons donc essayé de trouver une solution plus adaptée et installé des pochettes sur un mur avec chaque objet à l'intérieur, près de la porte de sortie de l'unité afin de les rendre plus visible.

Jonathan est un jeune homme qui se déplace en fauteuil roulant de façon autonome. Il présente le syndrome d'Angelman. Il aime avoir des objets dans ses mains (notamment en plastique) et peut avoir du mal à les lâcher. Nous utilisons avec lui comme outil de communication l'objet signifiant. Comme nous pouvons le voir sur la vidéo, l'accompagnatrice lui laisse le temps d'explorer l'objet. Jonathan est très réceptif au toucher.

Cette démarche a pour objectif dans un premier temps de permettre à Jonathan d'anticiper ce qu'il va se passer mais sur du long terme l'objectif va être dirigé vers son autonomie afin qu'il puisse se déplacer seul pour aller en salle d'activité.

Conclusion

Pour conclure, l'accueil des résidents dans les activités est un travail continu. Les objets signifiants et pictogrammes sont évidemment adaptés à chaque personne en fonction de leur rapport à l'objet, au trouble sensoriel ou moteur.

Un long processus d'apprentissage se met en place pour chaque résident afin de faciliter leur compréhension, de les aider à anticiper et pour d'autres, de pouvoir être autonome dans leur déplacement. Egalement, ils peuvent avoir une meilleure disponibilité pour les activités et montrer une diminution des comportements d'opposition ou anxiogène.

Egalement, la sensibilisation des professionnels s'installe petit à petit. La connaissance et la cohérence autour de ces outils va apporter un meilleur accueil.

Au-delà des moyens techniques apportés, la disponibilité et la bienveillance restent bien entendu la base de l'accompagnement.

**MAS « Mosaïques »
Saint Paul les Dax.**

« Le sens de l'Accueil » : Une culture de l'hospitalité ?

- **Témoignages d'une famille de la MAS « Mosaïques » à Saint Paul les Dax.**

✚ « Les motivations du choix d'un établissement par une famille » intervention de Marcel PFEIFFER.

- **Témoignages ou réflexions des professionnels :**

✚ « L'accueil des familles à l'ouverture d'une MAS », par Nicolas DAVARD, directeur de la MAS « Mosaïques » de Saint Paul les Dax (40).

✚ « Le sens de l'accueil » intervention surprise de Didier Ducos.

✚ « Accueillir les évolutions du handicap, les régressions ou les opportunités » par Sylvie KERZONCUF, kinésithérapeute et Hélène DESPAX, éducatrice spécialisée à la Mas de Lapeyre, à Layrac (47).

✚ L'hospitalité à l'hôpital : « La fin de vie des personnes polyhandicapées. » Intervention du Dr Marc RENOUX.



L'accueil des familles à l'ouverture d'une MAS

« Les motivations du choix d'un établissement par une famille »

Marcel PFEIFFER, parent,

Plusieurs points importants pour la famille ont motivé l'entrée à la MAS « Mosaïques ».

➤ **La proximité**

- Avant l'admission à la MAS de Saint Paul: distance domicile – MAS = 140 km A/R, soit 280 km pour un retour à domicile (2 A/R).
- Après l'admission à Saint Paul les Dax: distance domicile – MAS = 40 km A/R, soit 40 km pour un retour à domicile.

➤ **Une ouverture programmée**

On a pris en compte :

- Les entrées progressives des résidents programmées dans la durée permettent une meilleure connaissance et donc une meilleure adaptation.
- La présence effective du personnel dès l'ouverture
- La prise en charge individuelle pensée avec plusieurs rendez-vous parents/professionnels.
- La prise en compte des explications des parents : repas, sommeil, manies, adaptation, expressions (cris, regards...), préférences...

➤ **Une structure efficiente**

- L'architecture est importante : Chambre individuelle choisie avec une salle de bain pour deux résidents.
- La présence d'une équipe, avec tout le personnel paramédical : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, éducatrice...
- Un équipement complet : piscine, salle Snoezelen prévue...
- La proximité d'une structure hospitalière et d'un plateau technique.
- La formation du personnel programmée.
- Un important jardin dans la MAS avec un kiosque pour l'ombre.
- La nouveauté est synonyme de personnel motivé.

➤ **Ecoute des parents**

- La prise en compte de la parole des parents dans l'élaboration en amont de l'accueil à la MAS.
- La possibilité de visites quotidiennes possibles, retours au domicile choisis, vacances acceptées
- Des chambres décorées et personnalisées
- La souplesse du fonctionnement.

Marcel PFEIFFER,
Famille.

L'accueil des familles à l'ouverture d'une MAS

Nicolas DAVARD,
Directeur de la MAS "Mosaïques"
à Saint Paul les Dax.



La MAS « MOSAÏQUES » a ouvert en juin 2011.

Sa spécificité : c'est une création « ex nihilo », elle n'était pas adossée à une structure existante (pas d'organisme dirigeant, pas d'équipe préexistantes, pas de bâtiments...).

C'est un établissement public. Il a été porté juridiquement et matériellement par une collectivité publique : la ville de Saint-Paul-lès-Dax, et plus particulièrement son Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

Il a été initié, animé, revendiqué et défendu ardemment par une association de parents et amis de personnes polyhandicapées : l'ALPAP.

La MAS a une capacité totale de 59 places.

Cet accueil s'est déroulé sous l'influence d'une double histoire :

- Celle d'une aventure collective de 10 ans menée par l'ALPAP avec une ville (Saint-Paul-lès-Dax), des institutions (DDASS puis ARS ; MLPH), l'autre MAS pour personnes polyhandicapées des Landes (MAS Simone Signoret).
Cela a été un combat mené par ces familles pour faire reconnaître le besoin de ce nouvel accueil.
- L'autre contexte historique : l'évolution rapide des pratiques d'accompagnement, facilitée et soutenue par les évolutions légales (loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005 et décret du 20 mars 2009 notamment).

Pour ma part, je ne suis arrivé qu'en septembre 2010, soit environ 10 ans après le début de cette histoire, et 10 mois avant l'accueil des premiers résidents.

Immédiatement à mon arrivée, j'ai été initié à toute la démarche du projet par ses principaux maîtres d'ouvrage : l'ALPAP et la ville de Saint-Paul-lès-Dax. Cela m'a permis de rencontrer longuement et régulièrement les familles intéressées au projet et des futurs résidents.

Tout ceci pour dire que l'accueil des familles à la MAS, pour ma part, a commencé par l'accueil des professionnels (le mien en l'occurrence) par les futurs usagers qui nous ont d'une certaine façon « apprivoisés », et avec nous l'idée du futur établissement.

Cette idée est devenue ensuite de plus en plus concrète : bâtiments en voie d'achèvement, démarches de recrutements des professionnels, négociation du budget d'ouverture...

L'accueil proprement dit.

Forces et faiblesses potentielles de l'établissement avant son ouverture

FORCES	FAIBLESSES
Implantation de l'établissement	Pas d'expérience à montrer, à proposer
Architecture	Professionnels ne se connaissent pas, et la plupart n'ont pas l'expérience de l'accompagnement des personnes polyhandicapées
Equipements prévus	Pas d'inscription de l'établissement dans le réseau médico-social
Bénéfice d'une dynamique d'ouverture (motivation supplémentaire des professionnels)	



Objectifs recherchés:

- être le plus possible rassurant et sécurisant pour les familles qui sont prêtes à faire le pas de l'accueil à la MAS. Réassurance et sécurité.
- Susciter l'envie : promesse d'un fonctionnement de qualité (on a relu les missions d'une MAS et on a considéré qu'on les assurerait très bien).

Risque :

Celui inhérent au changement. Un changement mal négocié peut avoir de graves conséquences.

Concrètement :

J'aurais aimé vous dire qu'on avait été innovant mais on n'a rien inventé du tout.

Trois grands principes ont été suivis :

1) Disponibilité :

Beaucoup de temps passé avant l'ouverture à recevoir, écouter les familles, expliquer le projet, faire visiter l'établissement, individuellement, collectivement. Quand l'équipe pluri professionnelle a commencé à se constituer, réception de la famille et du résident par la future équipe.

Susciter l'envie, sécuriser : l'argument majeur utilisé : la MAS est un lieu de vie; objectifs immédiats : qualité d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, activités adaptées aux besoins et aux capacités des personnes, ouverture sur l'environnement social immédiat). On a également indiqué qu'on reprendrait le plus rigoureusement possible le rythme et les principes d'accompagnement que connaissaient les personnes avant leur accueil à la MAS. La continuité dans le changement et le changement dans la continuité le cas échéant.

2) Eloge de la lenteur : progressivité de l'accueil.

Cette démarche a été acceptée et soutenue par l'ARS. C'est un privilège indispensable.

Sur les cinq unités prévues : ouverture de deux unités, puis une troisième un mois après, la quatrième deux mois après et ensuite bien plus tard la dernière unité.

Pour chaque unité (douze places), d'abord trois résidents, puis six le deuxième mois, etc.

Les résidents et les professionnels ont eu le temps d'apprendre à se connaître : pour des personnes dont les repères principaux sont des repères à l'environnement humain et physique immédiat, c'était important.

3) Formation des professionnels :

Formation d'aides aux transferts / manutention ; alimentation et prévention des troubles de la déglutition ; stimulation basale.

Bilan de l'accueil à l'ouverture de la MAS :

L'établissement n'a pas connu de problème majeur relatif à l'accueil proprement dit et au changement qu'il a représenté pour les résidents et leur famille : pas de gros problèmes de santé, d'hospitalisation, voire de décès.



ACCUEILLIR LES EVOLUTIONS DU HANDICAP, LES REGRESSIONS OU LES OPPORTUNITES

Sylvie Kerzoncuf, kinésithérapeute,
Hélène Despax, éducatrice spécialisée,
Véronique Voisin, monitrice éducatrice,
Marie-France Péricard, aide-soignante

MAS de Lapeyre
Ugecam Aquitaine:
47 LAYRAC

Sous-thème " Accueillir l'handicap sur l'handicap";

Le surhandicap dans la vie d'une personne déjà lourdement handicapée renvoie à l'impuissance des équipes soignantes qui accueillent la situation avec résignation voire démoralisation: perte de l'autonomie avec la mise en place d'appareillage toujours plus lourd, aggravation de l'état de santé..Le personnel soignant et éducatif ne parvient pas vraiment à "accueillir" ce qu'il considère comme une régression importante de la personne, et se heurte aux professionnels médicaux et para-médicaux dont la mission est d'apporter en même temps confort et sécurité à la personne handicapée..Il est essentiel bien évidemment, que l'ensemble des protagonistes se réunissent avec tous les éléments explicites et une argumentation objective qui permettent à chacun de comprendre l'enjeu d'un changement d'appareillage ou de traitement médicamenteux toujours pour le bien-être du principal concerné.Les décisions doivent être prises de manière collégiale, concertées. Notre expérience au fil de ces années auprès de cette population, nous apprend qu'il convient de positiver tout changement en prenant conscience qu'il peut devenir un déclencheur, une porte ouverte à une éventuelle progression en permettant ainsi à la personne d'optimiser et tirer profit de ces différentes approches thérapeutiques au cours de sa vie. Dans l'exemple qui va suivre, nous avons voulu montrer que la progression était bien réelle dans ce qui semblait être au départ une évolution inéluctable vers la perte d'autonomie, et donc la régression. La notion de "résilience" prend là tout son sens car elle dépend essentiellement de notre capacité à nous tous " d'ACCUEILLIR" le surhandicap en maintenant la qualité d'ACCUEIL dans notre mission au quotidien.

A la MAS, Maison d'Accueil Spécialisée, de Lapeyre, nous suivons depuis 30 ans et plus des personnes porteuses de handicap dont l'évolution demande une réévaluation des accompagnements.

Il faut alors trouver de nouvelles adaptations pour permettre aux résidents de garder un maximum d'autonomie.



Dynamico

Le cas de David est intéressant, c'est un homme de 41 ans qui est atteint du syndrome d'Angelman. David présente des troubles de l'équilibre et de la coordination, et une fonte musculaire.

De plus il est en surpoids.

Il y a 20 ans, il marchait avec un déambulateur et portait des chevillières. Cinq ans plus tard, les appareils courts de marche avec chaussures orthopédiques sont remplacés par les chevillières.



Appareils courts de marche

Depuis 10 ans, il se déplace dans les bâtiments avec un Dynamico, grand trotteur, pour éviter les chutes. Malgré tout, la marche est de plus en plus difficile, et David se sent plus en sécurité sur un fauteuil.

(Vidéo déplacement en dynamico)

Pour les équipes qui accompagnent David au quotidien, l'évolution de sa pathologie peut être difficile à accepter, l'accueil d'un fauteuil à demeure signe une forme de régression. Il est donc important de considérer cette situation sous un jour nouveau.

De fait, David s'est retrouvé en difficulté, lors de déplacements debout difficiles et qui mobilisent toute son énergie. L'utilisation d'un fauteuil s'avère une aide qui lui permet d'utiliser ses mains et d'acquérir alors une nouvelle autonomie : pour ranger son linge, participer aux activités autour d'une table, sans se mettre en danger lors de transferts (chutes fréquentes).

(Vidéo déplacement en fauteuil manuel avec un objet)

Dès lors, il peut élaborer un programme d'activités lors de ses temps libres et aller visiter ses amis au sein de la MAS sans dépendre de l'adulte.

Le personnel est néanmoins sollicité pour les transferts, lit-fauteuil, fauteuil-toilettes, fauteuil-Dynamico et fauteuil-fauteuil électrique. David a eu du mal à accepter cette perte d'autonomie.

Il porte juste des chaussures orthopédiques, on a enlevé les appareils courts de marche, lourds et qui ne s'avéraient plus indispensables.

Ce qui est vécu comme un échec par quelques soignants, qui ont du mal à accueillir cette nouvelle situation, de sur handicap. Une certaine liberté, celle de se mouvoir en fauteuil, donc en station assise limite les risques de chutes et les difficultés. Il lui est proposé un fauteuil verticalisateur mais de lui-même il ne se met pas debout, juste s'il est sollicité.

(Vidéo de la verticalisation)

Par contre, dehors, l'utilisation du fauteuil électrique demandant finesse du geste et concentration, resterait limitée. Mais, accompagné, il peut faire de longues promenades en extérieur, en « pilotant » par intermittence, relayé par son accompagnant.

(Vidéo du déplacement en fauteuil électrique)

Cette ouverture nous montre bien que, même en perte d'autonomie, il est important d'être prêt à accueillir une nouvelle procédure et de proposer une alternative réfléchie en équipe et élaborée par tâtonnements et en accord avec le résident. On sent David plus ouvert malgré la difficulté qu'il a eu à accepter la perte de la marche, qui n'est pas arrivée du jour au lendemain.

Ces adaptations ont été accueillies pour la liberté qu'elles lui ont permis de reconquérir.



Au sein d'une MAS, il est important d'accueillir le résident en lui permettant de se réaliser malgré l'évolution des pathologies qui le contraignent à s'adapter pour conserver de l'autonomie (déambulateur, Dynamico, fauteuil roulant, fauteuil électrique, aide à la marche chez le non-voyant). Il a donc fallu transformer cette dégradation en expérience positive.

Par contre il est plus difficile pour certains qui connaissent David depuis son enfance de se dire que de le voir en fauteuil est mieux pour lui sur certains points. C'est perçu comme une perte des acquis bien que ce soit l'évolution inévitable de sa pathologie. Le sur handicap s'ajoute au handicap, et tous, famille ou accompagnants de la MAS, se doivent de l'accueillir.

Il est nécessaire de partager une démarche de réflexion pour accepter l'évolution des pathologies.

(Vidéo rentrée en fauteuil électrique)

***L'Accueil est une notion qui évolue au fil du temps
et qui s'élabore tous ensemble avec le résident
au centre de nos préoccupations.***

Mmes Sylvie Kerzoncuf kinésithérapeute,
Hélène Despax éducatrice spécialisée,
Véronique Voisin monitrice éducatrice,
Marie-France Péricard aide-soignante

MAS de Lapeyre, UGECAM Aquitaine, 47 LAYRAC

La fin de vie des personnes polyhandicapées

Résumé de l'intervention du
Docteur Marc RENOUX
Ancien Praticien hospitalier (AP-HP)

1. Introduction.

Elle est, en soi, identique à la fin de vie de tout un chacun qui en réalité conserve un caractère unique non reproductible et spécifique en raison :

- De la jeunesse des malades.
- D'une relative soudaineté.
- De la nécessité d'un accompagnement bien particulier, en raison du retard mental, et d'un langage soit pauvre, ou soit absent.

2. Les circonstances :

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées s'est considérablement allongée depuis plus de vingt ans.

De 30 ans, elle atteint des chiffres qui tendent à se rapprocher de ceux d'une population témoin. On parle désormais du polyhandicap vieillissant, des polyhandicapés âgés...

Les pathologies en cause :

- Celles de « tout le monde », en particulier les tumeurs cancéreuses (par essence, maladies du vieillissement), les pathologies vasculaires (peu ou pas d'infarctus du myocarde, à l'écart du tabagisme).
- Les pathologies pulmonaires et pleurales : c'est de très loin le mode de départ le plus fréquent.
- Fréquences des pneumopathies qui peuvent être sévères, avec des foyers multiples étendus, responsables de décompensation cardiaque brutales.
- Les fausses routes.
- Le reflux gastro-oesophagien avec inhalation de liquide gastrique.

- La répétition d'épisodes infectieux bronchiques générant un tableau d'insuffisance respiratoire chronique obstructive s'aggravant inéluctablement (équivalent d'une BPCO).
- L'hypoventilation, conséquence des déformations du rachis, du défaut de musculature, du décubitus...

3. La notion de « fin de vie »:

Elle est réelle, mais elle peut nous échapper, surtout lorsque l'évolution est rapide. Il convient de s'attacher à des critères objectifs.

- La fièvre ou l'hypothermie durable.
- La tachycardie difficile à réduire.
- La polypnée très supérieure à 20 inspirations minutes.
- La TA qui s'effondre.
- L'aspect des téguments.
- L'agitation inhabituelle.
- Et la biologie (NF, VS, CRP, fonction rénale, ionogramme, BNP) + les images radiologiques.
- Et surtout un vrai sens clinique... (Comparaison avec la météorologie).

4. Les actions : Que faire ?

Bien évidemment traiter. Quelle évidence...

- Perfuser ;
- Veiller à une hydratation adaptée (selon le poids corporel).
- L'alimentation per os ou par la gastrostomie sera discutée.
- L'installation parfaite dans le lit ou le fauteuil.
- Surveillance régulière des paramètres.
- Surveillance « obsessionnelle » du transit.
- Prévention des points d'appui.

Les traitements sont en fonction de la pathologie !

En pneumologie, ce sera l'association :

- d'antibiotiques injectables,
- de corticoïdes,
- d'aérosols,
- de kinésithérapie respiratoire.

5. Définition d'une ligne de conduite médicale et éthique.

C'est encore et toujours la loi Léonetti du 22 avril 2005.

Information et consentement de la famille ou d'une personne référente. C'est l'obligation de vérité...

Refus de l'acharnement ou encore de l'OBSTINATION thérapeutique déraisonnable (exemple de 2012 à l'hôpital Marin, avec réunion de l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Bayonne.)

Ardente obligation de traiter la douleur (3 paliers d'antalgiques), avec la notion du double effet.

Bien entendu, on rappelle l'interdiction absolue de l'euthanasie sous toutes ses formes.

On doit atteindre le seuil d'une mort apaisée et digne.

6. Mais il faut faire beaucoup plus...

Après du malade :

C'est l'intervention des ministres des cultes, et c'est un accompagnement spirituel :

- Eglises chrétienne (catholiques, protestants).
- Synagogue (le Rabin).
- Culte musulman (Iman).

Après des familles :

- Chagrin.
- Travail de deuil.
- Culpabilités à lever.

7. Conclusion :

Mort comme toute mort, avec en plus le poids du mystère, mais sans le regret d'une vie médiocre ou cumulant les échecs (le patient n'a pas choisi de naître ou de devenir handicapé). Une vie réussie parce qu'aimé et étant allé au maximum de ses capacités.

Docteur Marc RENOUX
Ancien Praticien hospitalier (AP-HP)
Médecin à Ascain (64)

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE SUD-OUEST

Compte rendu de la journée GPF-SO du vendredi 21 mars 2014

Foyer CLARY – HANDIVILLAGE 33

Nous remercions M. Dominique Sallé et son équipe du Foyer Clary, FAM géré par l'association Handivillage33 qui a accueilli le réseau GPF SO le vendredi 21 mars 2014_à l'espace TROQUEREAU de CAMBLANES-ET- MEYNAC. Cette journée avait pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail (professionnels et les familles), de transmettre des informations et de préparer la journée de Mont de Marsan prévue le vendredi 21 novembre 2014.

Les 40 participants ont pu apprécier la qualité des échanges et la convivialité de l'accueil.

Dominique Sallé a présenté le Foyer CLARY qui accueille 60 résidents handicapés vieillissants et que nous avons pu visiter en fin d'après-midi. Vous pouvez en savoir plus sur ce foyer récent, ouvert en février 2010 en consultant le site Internet <http://www.handivillage33.org/>

Compte rendu

Un point important a été abordé concernant l'organisation du réseau et le soutien nécessaire des établissements et des familles, dans une participation plus active. C'est un des points forts de cette année 2014.

– Évaluation de la journée d'octobre 2013 à Mont de Marsan. Points à améliorer.

La journée d'octobre a permis d'aborder le thème de l'éthique, qui bien sûr a été présent dès les premières journées du GPF SO, mais jamais sous cette forme.

La grande qualité des témoignages - témoignages à la première personne de professionnels et de famille- a impulsé une réflexion éthique, brillamment soutenue par Yannis Constantinidès. La force du témoignage a donné une légitimité et une vérité au discours tenu. Michel BELOT avait développé ce thème « le témoignage éthique comme philosophie première » à la rencontre du jeudi 10 octobre 2013, que vous trouvez dans le compte rendu. Le compte rendu permet de mieux mesurer l'avancée de la réflexion. Il est apprécié et utilisé dans les établissements.

Points à améliorer : Pour faciliter la diffusion rapide du compte rendu, il est important que chaque intervenant prépare un écrit et le remettre lors de la journée.

L'organisation s'est nettement améliorée avec une meilleure préparation : les organisateurs se sont réunis une fois à Mont de Marsan. Ils se sont mieux coordonnés et répartis les tâches.

Merci donc à l'ALPAP, au GPF Paris (la secrétaire du GPF, Véronique Bruno était présente), aux aides locales du GPF SO, au Centre hospitalier de Mont de Marsan, au CFTS, et à la Mairie de Mont de Marsan, gestionnaire de l'Auberge Landaise...

Pour cette année 2014, nous continuons avec cette organisation. La date est un peu plus tardive, faire coïncider la disponibilité de l'Amphi du CFTS et celle de l'auberge landaise a été un peu compliqué.

Points importants concernant l'avenir du réseau GPF SO :

Depuis quelques années, les « piliers » du GPF SO s'en vont à la retraite et bouleverse la dynamique du réseau. La relève s'impose pour assurer une continuité de notre action. Cette année 2013 a été marquée par le départ à la retraite de Mme Claude Sœur, directrice adjoint du Centre Hospitalier de Mont de Marsan, présente à nos côtés depuis 1999, lorsqu'elle était directrice de la MAS Simon Signoret et qui depuis a toujours soutenu et aidé le GPF SO. Qu'elle en soit ici remerciée et nous espérons pouvoir lui dire de vive voix notre reconnaissance lors d'une prochaine journée.

En 2013, M. Jean Pierre Liscouet a fait valoir aussi ses droits à la retraite. Fidèle depuis le début du réseau, son aide inconditionnelle a bien favorisé notre implantation dans la région Aquitaine. Ses interventions avec les familles de l'ISEP resteront comme des moments forts des journées annuelles.

Michel Belot continuera à soutenir le réseau GPF SO. Cependant, il exerce dans la région Midi Pyrénées et est également coordinateur du réseau GPF MP, qui croit rapidement (50 établissements) et dont les activités sont analogues à celle du réseau Sud-Ouest (journée annuelle à Toulouse, réunions de préparation...)

Donc, pour le réseau GPF Sud-Ouest (qui correspond à la région Aquitaine), une organisation plus proche est à envisager, avec les acteurs du terrain.

Un appel à une participation plus active des établissements et des familles est lancé.

Le réseau compte beaucoup d'établissements, son action est reconnue, son utilité n'est plus à démontrer, et bénéficie de soutiens anciens et nouveaux.

Pour cela, nous demandons la participation des établissements et des familles qui le souhaitent à une réunion, une fois par an pour donner les orientations générales de l'année :

- Le choix du thème,
- Le choix des établissements accueillant les réunions de préparation, organisées par les établissements locaux de l'aquitaine nord (Bordeaux, 24, 47, 40...) pour la première rencontre en février 2015 et par les établissements locaux de la région sud (40, 64) pour la deuxième réunion en juin 2015.
- Le choix des intervenants (en privilégiant un peu plus les intervenants locaux...)

Nous reparlerons de ce groupe de co-pilotage lors de notre prochaine réunion à Hendaye.

Une date du groupe copilote favorable serait la veille de la journée annuelle, à Mont de Marsan (pour cette année le jeudi 20 novembre après midi.)

Présentation du thème de cette année :

«L'Accueil, sous toutes ses formes, Quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées ? »

Ce thème pose à la fois la nature de l'accueil et son évaluation. Cette notion, au centre des projets d'établissement et si cruciale pour les personnes handicapées et leur famille, mérite d'être mieux définie, d'être évaluée et partagée par des témoignages de votre expérience professionnelle ou familiale.

Notre approche sera pragmatique, concrète, ancrée dans la vie quotidienne, dans le questionnement de chacun.

Avec chaque séquence, nous prévoyons pour la journée de Mont de Marsan :

- Témoignages ou réflexions d'une famille.
- Témoignages ou réflexions d'un professionnel.

Présentation des groupes de travail

Sous-groupe 1. L'impact de l'évaluation et de la démarche qualité dans les établissements.

Sous-groupe 2 et 3 : L'accueil et l'hospitalité.

L'impact de l'évaluation et de la démarche qualité dans les établissements.

L'évaluation –autoévaluation et évaluation externe- des services et établissements sanitaires et médico-sociaux est depuis quelques années bien engagée. Elle a mobilisé les professionnels et les familles. Le réseau GPF SO propose en 2014 de partager ces expériences et de rendre compte de l'impact de l'évaluation sur l'accueil des personnes gravement handicapées et l'hospitalité qui leur est proposée.

L'impact de l'évaluation sur la pratique professionnelle est réel : mise en place d'une méthodologie, réflexion sur les projets (projets individuels, projets d'établissement...), intégration des nouvelles législations... L'évaluation a également suscité des inquiétudes : questionnement sur des fonctionnements et des pratiques anciennes, la multiplication des procédures et protocoles, la limitation de la liberté d'initiative par les principes de précaution, prolifération de « normes qualités » peu compatibles avec la dimension familiale et conviviale des lieux de vie pour personnes handicapées.

Commentaires et réflexion du groupe de travail n°1 :

Le groupe de travail constate l'impact positif de la démarche qualité dans les établissements.

Les évaluations (internes ou auto évaluation et le contrôle externe par des visiteurs) ont permis la mise en marche d'un questionnement et d'une réflexion. Cela impulse un dynamisme et donne du sens à nos pratiques et nos modes de fonctionnement.

Elles ont aussi permis aussi de valoriser certaines pratiques.

Comme l'évaluation concerne l'ensemble de l'établissement, cela a permis un travail collectif et la rencontre de professionnels qui n'ont pas l'habitude de se réunir autour d'une table pour discuter.

L'évaluation a été également vécue comme un engagement, un changement profond qui s'inscrit dans le temps, avec un suivi, des rendez-vous programmés, avec des résultats attendus.

Le groupe de travail a relevé certains points négatifs, qui sont plus de l'ordre d'une crainte.

Parmi les points plus négatifs :

L'évaluation a monopolisé une grande énergie et certains professionnels ont eu le sentiment de délaisser leur activité.

L'évaluation est considérée par certains comme un contrôle. A partir de là, il est tentant d'enjoliver la description des pratiques.

L'évaluation de la pratique n'est pas encore entrée dans le fonctionnement professionnel, notamment dans la perspective d'une amélioration.

Les protocoles nécessaires pour rationaliser les pratiques fait craindre trop de conformité à des standards qui empêche la prise d'initiative des professionnels ou qui éloigne les personnes handicapées d'une vie habituelle.

Le groupe de travail pense qu'il est encore un peu trop tôt pour mesurer les effets des évaluations de la qualité.

Compte rendu du groupe de travail 2. « Accueil et hospitalité »

L'incidence directe de l'évaluation sur le quotidien oblige à revoir nos représentations concernant l'accueil des personnes gravement handicapées : accueil en famille, accueil dans les services, accueil dans les écoles, dans les centres pour enfants ou pour adultes. Le mot « accueil » est au centre des appellations MAS et FAM.

Qu'est-ce accueillir dans une famille ? Accueillir dans un établissement médico-social ou sanitaire une personne handicapée et sa famille ? Quelle participation (dans les CVS, dans les associations de familles...)

Quels liens entre les protagonistes de cette nouvelle situation (passage d'un établissement pour enfant vers un établissement pour adulte, d'un externat vers un internat...)

Ces questions dépassent largement les explications et règlement d'un « livret d'accueil ». Et après l'accueil, que se passe-t-il ? L'accueil, première phase demande un développement : celui d'un accompagnement.

Il arrive aussi hélas que l'accueil soit déficient : manque de places, maltraitance, solutions inadaptées, provisoires ou insuffisantes...

La notion d'hospitalité, la capacité, compétence, disposition pour accueillir l'autre, avec des valeurs autant humaines que techniques, s'invite dans ce débat

Les familles et les établissements pour enfant et adultes gravement handicapés pourront témoigner de leur expérience autour de cette thématique très actuelle et qu'il est indispensable de questionner.

1. Débats autour de la notion d'accueil

Les participants énoncent les idées suivantes :

L'accueil peut être compris comme une étape qui fait suite à l'admission, ou dans le sens de l'accompagnement.

Des résidents peuvent être réticents à l'accueil, notamment parce que le lieu d'accueil n'est pas leur premier choix.

L'accueil peut-être compris dans le sens de l'**accompagnement** avec un **A**.

Les salariés accueillent et accompagnent des enfants, des parents et des familles tous les matins.

Il faut distinguer les notions d'individu et de groupe dans l'accueil.

L'accueil c'est savoir écouter la personne, observer, savoir aborder les personnes sans les brusquer.

Le lieu de l'accueil est important à prendre en considération ; on constate un antagonisme entre FAM / MAS et hôpital psychiatrique.

L'accueil démarre par le 1^{er} contact avec l'institution. La présentation de l'institution se fait notamment avec la secrétaire qui accueille.

Les règles institutionnelles contrecarrent les temps clés de l'accueil ou la participation des familles.

Le lieu de vie commun ne permet pas de respecter l'intimité de l'accueil de certaines familles, et en même temps cela confronte les résidents à l'accueil de familles qui ne sont pas les leurs. Il y a un sujet autour du lieu d'accueil de la famille.

Démarche qualité et accueil : Qu'est ce qui est de l'ordre de la réglementation et de la responsabilité ?

Le désir est de plus en plus nié pour raisons de sécurité.

Sujet de l'approche sociologique des représentations médicales et para médicales.

Il y a des restrictions qui vont à l'encontre de la qualité.

Questions de la qualité : est soulignée les approches différentes selon les secteurs :

- Bienveillance ANESM
- Risques HAS

Et l'importance de l'approche managériale de la qualité et des risques.

2. Débat autour de la notion d'hospitalité

Les participants énoncent les idées suivantes :

Hospitalité = Gîte, logement, lit... Convivialité, partage, don, gratuité, désintéressement, recevoir. Lien avec les hôpitaux ?

Le service à la personne, l'accompagner, lui donner à manger...

L'idée de notion de convivialité dans l'hospitalité peut être inexistante dans l'accueil.

L'accueil se fait aussi dans d'autre lieu comme la SNCF, différents guichets d'accueil.

Les familles et les usagers ne sont-ils pas dans l'attente d'hospitalité plus que d'accueil ?

L'Hospitalité renvoie à la pratique de tout à chacun, de bénévole.

Elle renvoie aussi à l'identité et aux pratiques professionnelles, aux détails, à la volonté de s'intéresser à la personne, au bénévolat.

L'accueil renvoie à un questionnaire préétabli pour identifier les habitudes entre autres.

3. Proposition de thématiques d'interventions

- Sujet de l'accueil négatif : l'accueil peut se faire dans un contexte de préjugés, d'aprioris et de superficialité de la connaissance de la personne. Il peut y avoir une phase d'observation, une semaine d'essai avec un bilan de tous les professionnels. Il existe souvent des critères pour remplir les conditions d'accueil ; l'utilisateur doit alors s'adapter à l'organisation plus que l'accueil ne sert à adapter l'institution à celui-ci. Comment éviter un tel accueil ? comment le désamorcer ?
- La réciprocité de l'accueil : certains résidents ont aussi des aprioris, préjugés, préférences. On peut parler d'un processus d'adoption pendant lequel la disponibilité du personnel va être encore plus importante.
- « Le choc du 1^{er} constat » : la première visite est souvent choquante pour les familles et l'utilisateur. L'écart entre le handicap perçu et le handicap réel peut être renvoyé à la famille et l'utilisateur de façon violente lors de la première visite.
Il faut donner beaucoup de soi pour induire de la confiance.
- L'accueil entre professionnels et accueil des stagiaires : la question du respect entre professionnels et professionnels en devenir, sujet de l'échec d'intégration de professionnels.
- L'adaptation des locaux aux publics y compris pour des bâtiments neufs et son rôle dans l'accueil.
- Le sujet de l'accueil dans le temps et des différents temps d'accueil dans la journée : comment maintenir la qualité de l'accueil dans le temps et place de l'accueil dans les temps de transition.
- Le savoir être : facteur clé de l'accueil ; Bien accueillir est-ce aussi aller à l'encontre de la volonté de la personne pour l'amener à gérer les contraintes institutionnelles ? Quelle importance de la gestuelle et de la communication non verbale dans l'accueil ? Le savoir-être s'apprend-il ? comment bien distinguer le savoir-faire : protocole, réglementation / du savoir-être : douceur et communication.

Compte rendu Groupe 3. Accueil et hospitalité.

Animatrice : Hélène DESPAX

Mas « Lapeyre » à Layrac (47)

Il est précisé l'incompatibilité entre ce qui est demandé aux professionnels d'ordre éthique et sur la qualité d'accueil et le manque croissant de moyens humains dans les institutions.

Il existerait, d'autre part, des différences substantielles entre les structures d'accueil des enfants et celles des adolescents et jeunes adultes (en termes de moyens et conditions de travail).

Ce constat fait apparaître un curieux paradoxe, plus la personne vieillit et a besoin de ce fait de soins et un accompagnement important, moins il lui est proposé de la qualité d'accueil et d'hospitalité !

L'adulte polyhandicapé intègre une structure d'internat souvent à la demande des familles fatiguées à ce stade de leur vie et soulagées que des professionnels prennent le relais ; mais ces familles savent aussi que ces changements marquent plus ou moins la fin de l'apprentissage et l'inexploitation

des potentialités de leur enfant. La qualité des lieux de vie et l'aspect occupationnel compensent l'absence et le renoncement de nouveaux projets d'autonomie.

Réflexions sur le terme «Accueil»:

L'accueil est au cœur du quotidien dans le fond et dans la forme.

L'accueil est le moment de la rencontre et de l'échange (ritualisations des moments d'accueil dans la journée, des externes, des intervenants...) Ces temps de rencontre, d'accueil sont souvent institués dans les établissements et servent de repères dans le temps.

Les moyens d'expression et comportements des résidents donnent le « ton » et la « couleur » de la qualité de cet accueil.

En fonction des capacités matérielles d'accueil, on va précipiter ou prolonger l'attente du résident ; dans nombre de cas, le respect des modalités des prérogatives administratives prévaudra sur la notion de la qualité d'accueil.

Le travail de préparation et de réflexion est important pour accueillir un nouveau pensionnaire dans de bonnes et « éthiques » conditions (changement d'établissement, placement inadapté.) Un placement qui, à priori, s'annonce inadapté peut s'avérer bénéfique pour le résident au fil du temps. Les placements les plus étudiés ne sont pas forcément les meilleurs !

L'attente du placement reste problématique et entraîne des perturbations psychiques pour le résident qui se sent perdu et pour les familles.

Concernant toute la procédure dans les admissions, avec les équipes pluridisciplinaires, le personnel de service, les familles, la notion d'accueil prend toute son importance face à la mise en place en amont des modalités (aménagement ou réaménagements des locaux, restructuration interne du personnel, réactualisation du projet pédagogique...)

Nécessité d'un lieu d'accueil dans l'institution pour les familles qui rendent visite à leur enfant (espace aménagé pour l'accueil aussi de la fratrie pour passer un moment intime, privilégié...)

Selon l'emplacement des structures d'accueil dans un village ou une ville, les résidents peuvent profiter et prendre part à la vie sociale (vie associative, vie culturelle, vie sportive). La notion d'accueil prend tout son sens dans la manière de gérer ces composantes de l'intégration.

Les rencontres et échanges inter-établissements sont un autre exemple pour évaluer la qualité de l'accueil.

La multiplication des protocoles et des nouvelles dispositions des normes de sécurité bloquent les manœuvres et altèrent la qualité d'accueil et d'accompagnement. Le personnel a peur d'éventuelles

sanctions de la part de leur hiérarchie et freine les initiatives. Le quotidien et le nursing représentent l'essentiel d'un accompagnement et d'un appauvrissement de la créativité.

La cohésion des équipes et de l'équipe pluridisciplinaire, le soutien de la hiérarchie sont nécessaires pour mieux accueillir et accompagner...

Brièvement, nous évoquons également, l'accueil des personnes nouvelles, remplaçantes, stagiaires..., l'accueil des questions dans le CVS, l'accueil du personnel de nuit par le personnel de jour et vice-versa... ainsi que l'accueil de l'histoire de la famille (fratrie, grands-parents, particularités de l'environnement familial.)

Nous évoquons, en fin de réunion, la manière d'accueillir l'Autre dans sa « corporalité » et son psychisme qui représente la porte d'entrée sensorielle (soin, toilette, stimulation basale.) Si on considère l'autre comme « étrange », « étranger », on ferme la porte d'entrée (partage fondamental de notre humanité).

Restitution : Véronique VOISIN

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE SUD-OUEST

Lannemezan le 10 juillet 2014,

Compte rendu de la journée GPF-SO du vendredi 27 juin 2014

Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye

Nous remercions M. Jean-Louis SANTIAGO, Directeur de l'Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye qui nous a permis de nous réunir à l'hôpital Marin d'Hendaye.

Mme Fabienne BIREMONT, attachée de direction et Mme Maryse LABERNADIE, directrice des soins et des activités paramédicales, nous ont accueillis dans les très beaux locaux des salles de conférence de l'Hôpital Marin. Nous les remercions vivement.

Cette journée avait pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail (professionnels et les familles), de transmettre des informations et de préparer la journée de Mont de Marsan prévue le vendredi 21 novembre 2014.

Les participants ont pu apprécier la qualité des échanges, la convivialité de l'accueil et un pique-nique partagé sous le soleil en bord de plage !

Présentation du thème de cette année :

« Impact de l'évaluation sur l'accueil des personnes gravement handicapées : Quelle hospitalité ? »

Ce thème pose à la fois la nature de l'accueil et son évaluation. Cette notion, au centre des projets d'établissement et si cruciale pour les personnes handicapées et leur famille, mérite d'être mieux définie, d'être évaluée et partagée par des témoignages de votre expérience professionnelle ou familiale.

Nous avons sollicité :

- Philippe GAUDON, vice-président du Groupe Polyhandicap France, animateur de cette journée,

Argumentaire de la journée GPF SO 2014

L'impact de l'évaluation et de la démarche qualité dans les établissements.

L'évaluation –autoévaluation et évaluation externe- des services et établissements sanitaires et médico-sociaux est depuis quelques années bien engagée. Elle a mobilisé les professionnels et les familles. Le réseau GPF SO propose en 2014 de partager ces expériences et de rendre compte de l'impact de l'évaluation sur l'accueil des personnes gravement handicapées et l'hospitalité qui leur est proposée.

L'impact de l'évaluation sur la pratique professionnelle est réel : mise en place d'une méthodologie, réflexion sur les projets (projets individuels, projets d'établissement...), intégration des nouvelles législations... L'évaluation a également suscité des inquiétudes : questionnement sur des fonctionnements et des pratiques anciennes, la multiplication des procédures et protocoles, la limitation de la liberté d'initiative par les principes de précaution, prolifération de « normes qualités » peu compatibles avec la dimension familiale et conviviale des lieux de vie pour personnes handicapées.

L'accueil et l'hospitalité

L'incidence directe de l'évaluation sur le quotidien oblige à revoir nos représentations concernant l'accueil des personnes gravement handicapées : accueil en famille, accueil dans les services, accueil dans les écoles, dans les centres pour enfants ou pour adultes. Le mot « accueil » est au centre des appellations MAS et FAM. Qu'est-ce accueillir dans une famille ? Accueillir dans un établissement médico-social ou sanitaire une personne handicapée et sa famille ? Quelle participation (dans les CVS, dans les associations de familles...) Quels liens entre les protagonistes de cette nouvelle situation (passage d'un établissement pour enfant vers un établissement pour adulte, d'un externat vers un internat...)

Ces questions dépassent largement les explications et règlement d'un « livret d'accueil ». Et après l'accueil, que se passe-t-il ? L'accueil, première phase demande un développement : celui d'un accompagnement. Il arrive aussi hélas que l'accueil soit déficient : manque de places, maltraitance, solutions inadaptées, provisoires ou insuffisantes...

La notion d'hospitalité, la capacité, compétence, disposition pour accueillir l'autre, avec des valeurs autant humaines que techniques, s'invite dans ce débat.

Les familles et les établissements pour enfants et adultes gravement handicapés pourront témoigner de leur expérience autour de cette thématique très actuelle et qu'il est indispensable de questionner.

Un accueil sans hospitalité ?

Valeurs de l'hospitalité

Michel BELOT

Pour introduire cette journée de préparation à Hendaye, je vous propose quelques éléments de réflexions.

Ce terme « hospitalité » n'est pas très usité actuellement dans notre vocabulaire professionnel. La connotation religieuse, morale ou trop optimiste ou candide le rend un peu désuet. Mais il revient en force dans le domaine de la lutte contre les exclusions (tous les « sans » : papiers, domicile...). L'hospitalité interroge la place faite à l'autre, l'autre différent et étranger.

L'hospitalité est une pratique sociale, très ancienne et laissée à l'initiative des individus. Peu à peu, une codification de l'hospitalité s'est développée, en l'inscrivant sous la forme d'ouverture de droits (droits des personnes, droit sociaux...).

Le sens de l'hospitalité est profondément lié à celui du don et du devoir. C'est une obligation librement consentie, motivée par un impératif ou un commandement moral, politique ou religieux.

En cela, le terme « accueil » semble utilisé actuellement pour définir les politiques publiques des personnes accueillies (recueil des demandes, capacité et modalité d'accueil, possibilités sociales de réponses concrètes – financement, repas, hébergement, travail...)

L'accueil est donc, dans la terminologie actuelle une prestation, un service proposé, largement codifié et professionnalisé.

- la profession d'hôtesse d'accueil,
- l'utilisation de la signalétique,
- la disposition des locaux,
- l'utilisation de codes de conduite : communication, formulaires...),
- les aides aux renseignements y compris les écrans...

Bref historique de l'hospitalité

Le mot « hospitalité » apparaît dans les écrits au début du XII^{ème} siècle et définit « l'hébergement gratuit et charitable dans les couvents, hôpitaux et hospices des indigents et des voyageurs ». La solidarité – et donc l'hospitalité- a certainement existé depuis sous différentes formes dès les premiers groupements d'hommes.

L'hospitalité est indissociable du christianisme, « Pour obtenir la miséricorde de Dieu, chaque chrétien doit faire œuvre de miséricorde lui-même envers les autres » Mathieu (25). L'apôtre Pierre demandait aux premiers chrétiens « d'exercer l'hospitalité sans murmure ». L'hospitalité est une des 7 œuvres de miséricorde. « visiter les malades, donner à boire aux assoiffés, nourrir les affamés, s'occuper des prisonniers, habiller ceux qui sont nus, accueillir les étrangers et les pèlerins (hospitalité), ensevelir les morts ». Chaque chrétien respecte ces exigences qui sont personnelles et parfaitement intégrées dans la vie sociale.

Les œuvres de « miséricorde » s'adressent en premier lieu aux « pauvres » plus exactement aux « *paupers* », mot qui désigne précisément les personnes dépendantes (dépendance morale ou physique ou matérielle).

Ainsi on distingue quelques typologies de ces *paupers* :

- L'*Aegotus* ou le malade.
- L'*infirmus* ou l'infirmes, Le faible ;
- Le *transeunte* ou le voyageur.
- Le *pérégrinus* ou le pèlerin
- Le *décrepitatus* ou le vieillard.

Les *paupers* – que l'on qualifierait aujourd'hui de « vulnérables » forme une catégorie sociale au haut moyen âge. Les lieux d'accueil permettaient de les nourrir, de les héberger, de les soigner et également de les évangéliser. De premières structures d'accueil ont donc été fondées sur cette vertu la charité, portée par chaque bon chrétien.

L'hospitalité entre personnes de même rang n'a jamais posé problème. Celui qui est reçu reçoit ce qu'il faut de contrepartie. Par contre, l'hospitalité à l'égard des pauvres ou des indigents est sans contrepartie et donc par définition « déficitaire ». La capacité d'assumer cette charge fluctuera selon les périodes historiques et les richesses disponibles. A Rome, vers l'an 100, des denrées alimentaires et une partie des revenus (appelé « *brevis* ») étaient distribuées aux nécessiteux. Les familles romaines en voyage étaient reçues par d'autres familles de même rang social. A Byzance, vers l'an 400, 1/10 des récoltes étaient redistribuées aux pauvres. Des mesures analogues seront prises en occident au VI^{ème} siècle. Avec le déclin des structures publiques, l'église va prendre le relais au nom de la *caritas*, la charité.

Par exemple, le concile de 511 oblige les évêques de réserver ¼ de leurs revenus pour satisfaire les besoins des *paupers*. Il a donc fallu les répertorier, *pauper* attirés, dans des *matricula*, des services d'immatriculation. Il existait également *des diaconiae* depuis le V siècle, *des xénodochium...* et autres lieux destinés à recevoir passants et pèlerins. C'est donc une pratique individuelle, un « pieu usage », un devoir personnel qui peu à peu va s'institutionnaliser.

Au moyen âge sont édictés les premiers textes réglementaires concernant l'hospitalité, sous l'impulsion des bénédictins. Saint Benoît a beaucoup lui-même prôné et institutionnalisé l'hospitalité, selon des règles strictes. Les abbayes ont des infirmeries avec un médecin ou un infirmier. Ce sont de véritables petits hôpitaux. Il est important de préciser que les lieux d'accueil du moyen âge ne sont pas des lieux de soins comme on le connaît aujourd'hui. On y soigne les symptômes et aussi on évangélise. La chapelle ou l'église (l'atrium) est un lieu de soin avec recours à la prière, aux bienfaits des reliques... La guérison est toujours attribuée à Dieu. Au VII^{ème} siècle apparurent les premiers établissements appelés « Hôtel Dieu ». L'hospitalité a toujours été, pour les mêmes raisons religieuses, une obligation féodale – nommée *abergo* en Italie qui a donné auberge. Les vassaux devaient l'hospitalité à leur souverain. Des maisons étaient réservées à l'accueil des pauvres et des étrangers. Les principaux ordres monastiques, les Dominicains (XII^{ème} siècle) et Augustins (XIII^{ème} siècle) reprendront la règle de Saint Benoît.

Au XVI^{ème} siècle, la demande sociale devient de plus en plus forte et par mesure de sécurité, les œuvres médicales sont de plus en plus laïcisées. Avec le développement du commerce, des maisons publiques sont ouvertes, début d'une hôtellerie marchande organisée. La révolution a réaffirmé l'obligation d'assistance (privée ou publique)... L'hospitalité n'a pas pour autant diminué. Elle a changé de forme et est entrée dans le droit, devenue plus transparente (notamment pour limiter les abus et les déviations). Par ailleurs, concernant les pauvres, l'assistance reste un « devoir moral » dont la « nécessité » sociale n'a pas échappé au pouvoir politique.

Au XX^{ème} siècle, la laïcisation de l'accueil se poursuit dans les hôpitaux – avec la création d'hôpitaux et de services publics. A l'adage « Servir Dieu, soigner l'homme » s'est progressivement substitué « Servir l'homme » selon les valeurs humanistes, ou pour d'autres « soigner l'homme » dans un travail sans référence ni à Dieu ni à un service. Ce service minimum s'est réduit d'autant plus que le soin s'est professionnalisé.

Que reste-t-il de cette assistance en 2014 ?

Il est déconseillé de comparer des époques, avec un contexte historique trop différent. La maladie, le handicap, la pauvreté- sont encore considérés comme un échec, une situation douloureuse

qu'il faut aider, compenser... En 2014, l'assistance aux pauvres –aux personnes vulnérables (âgées, handicapées, dépendantes...), aux étrangers (immigrés, clandestins...) est un devoir moral (individuel ou en association) et également condition d'une paix sociale- souci principal de tout régime politique.

L'organisation de la santé en France est l'une des meilleures du monde –dit-on. Mais les établissements et services de soins (restaurant du cœur, maraudes, accueil de toxicomanes, de SDF...) ont des difficultés à couvrir les besoins. Le recours aux ONG mobilise les initiatives personnelles et associatives, dans une implication personnelle, bénévole, un devoir d'assistance, – par altruisme ou par « miséricorde » ? L'hospitalité sous une nouvelle forme est toujours d'actualité.

Hospitalité ou accueil ?

L'ambiguïté de la langue française n'aide pas à clarifier le fonctionnement de l'hospitalité, car l'accueillant (celui qui reçoit) et l'accueilli (celui qui est reçu) sont souvent confondus et désignés sous le même vocable : l'hôte.

L'hospitalité est une ouverture à l'autre. L'hospitalité est souvent liée avec une position morale de l'hospitalier et a une notion d'ouverture à l'autre, étranger ou différent, faible et vulnérable. Etre hospitalier, c'est faire place à l'autre, ouvrir sa maison à un étranger.

L'hospitalité instaure une dissymétrie. L'hospitalité se demande et donc s'expose à un refus ou devoir remplir certaines conditions. L'hospitalité n'est pas acquise et ce n'est pas « une ouverture de droit systématique ». L'hospitalité induit une dissymétrie : celui qui est reçu est pris dans le fonctionnement, les règles de celui qui invite. L'exercice de l'hospitalité suppose un début et une fin, qui sera au mieux convenu et partagé par les deux parties, ou bien imposé par celui qui invite.

Cette soumission à la souveraineté du « maître de maison » peut gêner. Les jeunes adultes encore chez leurs parents – les « Tanguy »- ne sont pas « à l'hôtel » mais dans un contexte d'hospitalité qui a ses règles et ses devoirs (de participation au ménage, à la vie collective...)

L'hospitalité instaure une réciprocité. La réciprocité est au cœur de l'hospitalité : chacun doit respecter et honorer l'autre. Ce contrat est moral, non écrit, pouvant être rompu à tout moment par l'une ou l'autre des parties si l'engagement initial n'est pas tenu. Pas de bail ni de contrat de séjour.

Un accueil sans hospitalité ?

Dans la société actuelle, il n'est plus question d'hospitalité mais d'accueil. Ces deux mots méritent qu'on les distingue. L'accueil s'est substitué à l'hospitalité, - à la poste, la SNCF, la CPAM, aux impôts, à l'hôpital... l'accueil est un guichet avec formulaire, borne, file d'attente. Passage obligé, on va présenter la carte vitale avant de dire où on a mal... L'accueil devient un outil fonctionnel pour gérer les

arrivants. Bien fléché, l'accueil fait de tri, oriente, canalise vers des directions bien définies. Il distille de l'information. Faire de l'information n'est pas « entrer en relation avec l'autre », même si on pratique la forme subtile « d'accueil personnalisé ».

Un accueil standardisé : La standardisation de l'accueil renforce cette situation profondément dissymétrique. La personnalisation demande du temps, de la compétence et des qualités humaines. Or, c'est bien ce contact qui pose problème : incompréhension, agressivité (sentiment d'injustice, de manque de respect...) celui qui accueille est plongé au cœur des tensions sociales. Les guichetiers de la SNCF utilisent « leur droit de retrait » pour lutter contre les « incivilités » avec deux effets indésirables : le guichet fermé impose au voyageur de revenir et d'allonger la future queue et cela n'apaise pas le mécontentement.

Comme dans l'hospitalité, l'accueil standardisé accentue la dissymétrie entre les deux protagonistes. Celui qui accueille dirige, oriente, impose ses conditions. Reste à définir qu'elle est la marge de manœuvre que l'accueilli peut négocier. Est-ce que cette situation déséquilibrée permet d'instaurer un dialogue, une confiance, un échange, prémices d'une vraie rencontre ?

Un accueil sans hospitalité : L'accueil aujourd'hui ne cherche pas à établir un lien de réciprocité. C'est un usager qui est accueilli, non une personne. Le fléchage, l'organigramme, le dépliant explicatif, le dossier à remplir, la procédure à suivre n'ont pas besoin d'un accompagnement humain... un sourire suffira. Il n'est pas étonnant que la fonction de « réceptionniste » soit assez négligée dans les établissements : parfois des stagiaires, des nouveaux qui attendent de faire leur trou pour avoir leur bureau à eux, hors public. L'accueil n'attend pas une réciprocité –sinon dans la rédaction du questionnaire de satisfaction.

L'accueil n'est plus une mission mais un service comme un autre. Vidé de sa dimension d'hospitalité, trop contraignante, trop morale, l'accueil n'est pas vidé aussi de son sens ?

Au Canada, le mot hôpital, et « *hospitality* », est de plus en plus remplacé par des nominations plus personnalisées ou plus génériques (service...), évitant ainsi la référence à l'hospitalité, tout en personnalisant la dénomination, quitte à en troubler la signification. Ne devons –nous pas revenir vers cette valeur « hospitalière » ?

Miche BELOT
Hendaye
Hôpital Marin
Le 27 juin 2014.

Groupe de travail : L'impact de l'évaluation sur l'accueil et l'hospitalité

Rappelons l'idée de départ :

Mesurer l'impact des évaluations internes et externes sur l'accueil des usagers.

- Un des effets positifs des évaluations est que cela a mis les équipes en questionnement autour de l'accueil des usagers.
- Un des effets négatifs est que cela peut multiplier les procédures et le risque de standardisation.

L'évaluation externe n'est pas un jugement porté sur le travail mais plutôt une mise en exergue de ses points forts ainsi que des dysfonctionnements, les points à améliorer de l'établissement. C'est bien l'établissement ou le service qui est évalué et non le personnel, les rôles professionnels ou le projet personnalisé de la personne handicapée.

L'évaluation, qui se déroule en deux temps (auto-évaluation en interne et ensuite hétéro-évaluation par des visiteurs externe) peut être abordée comme un axe de travail, un outil de management, un levier pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées dans l'établissement.

A la suite des évaluations, on peut constater des changements dans les fonctionnements, les pratiques. Cela conduit dans tous les cas à des remises en questions, pas toujours ressenties de façon positive par le personnel qui peut avoir des difficultés à accepter certaines remarques sur le fonctionnement de l'établissement). Il s'agit bien d'interroger et de réinterroger les pratiques. Il ne faut pas les penser comme des contrôles mais comme des temps clefs de l'amélioration des pratiques et de la dynamique de construction des pratiques. Cela est également en lien avec les managers.

- Cependant, un des enjeux des évaluations est bien de rester dans la dynamique
- Il y a également un aspect chronophage dans le travail d'amélioration continue des pratiques. Il faut trouver le juste milieu entre le temps d'occupation (sur activité qui fait bien dans le catalogue institutionnel) et le temps de la réflexion des salariés autour de leur pratique. Les réunions se font bien souvent sur les temps d'activités des usagers.

Il est important de se souvenir qu'il faut toujours partir des besoins de la personne :

Comment évaluer les besoins des personnes accueillies ?

- Cette évaluation commencera dès la période d'accueil qui se prolongera avec le projet personnalisé, Les besoins évalués de la personne le sont dans le projet personnalisé. Evaluer les besoins d'une personne peut demander du temps : l'observation peut être longue, demande à être discutée en équipe, peut varier selon les circonstances et l'environnement. De nombreuses propositions devront être essayées, répétées... le temps d'admission et d'accueil est nécessairement long.
- Il sera nécessaire de mettre en face des moyens, c'est-à-dire des prestations qui viennent soutenir les usagers dans leurs besoins.

L'évaluation externe porte sur les méthodes et non sur les contenus. Par exemple si un établissement ne propose pas d'activité ou propose des activités « non adaptées », l'organisation du projet d'établissement devra être modifiée, et non pas une révision « à la baisse » du projet personnalisé.

On constate des écarts importants dans les retours des évaluations externes. Si elle est bien menée, l'évaluation externe conduit obligatoirement à :

- Mettre en route ou alimenter un questionnement éthique
- Permettre aux salariés de s'inscrire sans un processus pour penser les pratiques.
- Pouvoir amener un changement des mentalités, des représentations.
- Questionner la transversalité des pratiques.

Qui est l'hôte de qui ?

En français, le même terme « hôte » est employé, pour désigner l'accueillant et l'accueilli, le maître de maison et l'invité : la confusion est facile. Cette généralisation du mot « hôte » est floue, elle ne dit rien sur les devoirs et les droits des deux parties. Une réflexion pour préciser ce que représente un « hôte » est nécessaire. Car, dans l'accueil et dans l'hospitalité, il y a deux positions différentes, asymétriques. Les deux « hôtes » sont différents.

Sur le plan concret, cela nous amène à questionner : Le salarié est-il chez lui ? Ou est-ce l'utilisateur ?

- Dans le secteur du médico-social, le résident est chez lui. Il y a trois lieux : les espaces privés, les espaces collectifs et les espaces alloués au personnel.

- Dans le sanitaire, la pensée est différente : les chambres sont attribuées à des patients et donc le personnel se sent chez lui.

Un équilibre est nécessaire pour que le personnel habite les lieux (s'en sente responsable, s'approprie suffisamment les lieux, les objets, le fonctionnement par exemples) et que l'appartenance des lieux soit clairement affectée aux personnes handicapées.

Par exemple, on peut questionner les pratiques où, lorsque dans une structure de type pavillonnaire, les salariés travaillant sur un groupe s'estiment seulement affecté à ce groupe et en aucun cas sur celui d'à côté. Certains ont du mal à remplacer si nécessaire, ou bien mettent des limites, des frontières entre leur groupe et les autres (empêchant la libre circulation des résidents par exemple).

Fallait-il attendre qu'il y ait des évaluations pour prendre conscience des dysfonctionnements ?

On peut constater que toutes les structures ne se sont pas engagées de la même façon dans les évaluations :

- beaucoup ont attendu la date buttoir pour faire l'évaluation externe, d'autres ont fini depuis longtemps leur évaluation.
- La durée, les moyens mis en route pour le dispositif (moyens financiers, temps de réunion, collecte et diffusion de documents...) sont aussi de bons indicateurs pour évaluer l'implication de l'établissement dans l'évaluation.

La place des familles et des usagers dans le processus d'évaluation :

Le handicap grave (polyhandicap...) introduit une difficulté particulière sur la représentation et la participation des personnes handicapées, des familles ou du représentant légal dans les instances et réunions qui pourtant les concernent.

A ce jour, on constate également que les familles prennent connaissance des mécanismes de l'évaluation et que cela peut conduire à des tensions. Les familles sont présentes dans le cadre des instances (CA, CVS...) et ont aussi été sollicités pour participer à l'évaluation. C'est un vrai changement pour certaines associations de familles qui avaient tendance à créer leur propres outils, orienter à leur guise leurs réflexions, impulser leur priorités et leur fonctionnement. C'est d'ailleurs ce qui traverse les associations de familles qui sont parfois dans des situations paradoxales lorsqu'elles doivent à la fois défendre les droits des usagers et mettre en place des outils.

Les familles ont probablement du mal à évaluer les impacts de l'évaluation et ne font pas peut-être le lien entre les évaluations et les améliorations que cela génèrent. Elles ont été cependant sollicitées lors des évaluations, via le CVS et les enquêtes de satisfactions. Il est peut-être un peu tôt pour avoir une analyse de ce changement produit par l'évaluation.

La participation des usagers à l'évaluation interne et externe, souhaitée par la plupart des référentiels, est en continuité avec leur présence dans des instances comme le CVS. Cela pose la question de l'aménagement de la présence des usagers :

- Il faut pour cela adapter les réunions et les comptes rendus.
- Il est difficile de faire la part des choses entre la capacité des usagers que l'on accueille à pouvoir communiquer, représenter un collectif et le fait que leur absence implique leur chosification en ce sens que ce serait encore les familles qui penseraient à leur place. En tout état de cause, leur présence doit être évidente dans les séances du CVS car leur présence permet de ne pas oublier qu'on est là pour eux. La participation des résidents peut être travaillée en aval avec par exemple le psychologue institutionnel et des éducateurs pour qu'ils parviennent à formuler leurs demandes. La présence des usagers est d'ailleurs une obligation légale. Ainsi, le CVS peut devenir un réel outil de communication. Cela peut également être un endroit où l'on passe des films.

On constate par ailleurs que dans les instances, les parents qui siègent ont du mal à se décentrer de leur propre enfant et que la mobilisation des parents diminue lorsqu'on s'éloigne de la prise en charge directe de leur enfant. Les parents adoptent de plus en plus des attitudes consuméristes et sont de moins en moins engagés dans les débats collectifs. Les symboliques ont changées : désormais, on signe des contrats qui engage les deux parties (donc possibilité de procès, de contestation). Dans le cas des personnes cérébraux-lésés, lorsque la présence des familles est trop importante, il y a risque d'infantilisation, de surprotection, d'incompréhension, voire d'opposition par rapport à des prises en charge car le contexte est marqué par l'affect.

Les textes de lois aident parfois en ce sens qu'ils peuvent pallier à des défaillances de management l'évaluation est un levier amené par un tiers pour une mise en place de nouvelles pratiques.

Envisager l'accompagnement comme un accueil permanent ? Un accueil continu ?

Merci à Sylvie Dugrillon pour ce compte rendu.



Réunion du GPF-SO à l'Hôpital Marin d'Hendaye, le 27 JUIN 2014

PREPARATION DE LA JOURNEE DU 21 NOVEMBRE 2014 A MONT DE MARSAN

TABLE RONDE SUR LE SUJET : ACCUEIL ET HOSPITALITE

Rapporteur : Ghislaine Bellan-Roquette / association Les Deux Jumeaux

Réflexions autour des définitions apportées préalablement par M. Belot :

- **Accueil** : a davantage trait au protocole de la première rencontre : lieu, attitude, organisation.
- **Hospitalité** : reliée à l'attention aux plus « pauvres », la miséricorde : donner sans attendre de retour.

Accueil/Hospitalité :

Nous ne trouvons pas d'éléments pour entamer un débat autour de l'accueil de la 1^{ère} rencontre, et nous disons dans un d'abord que l'hospitalité a plutôt pris aujourd'hui une signification d'altruisme, réservée à d'autres situations que celle des contacts inhérents à la rencontre dans un centre de vie pour personnes handicapées.

L'attention est très vite portée sur la rencontre, et sur le fait que « **accueillir** » **doit être une attitude permanente**. Nous retenons plutôt le terme de « **accompagnement** »

Personnes concernées : le résident/patient, la famille et l'équipe pluridisciplinaire.

*- **le résident** est confronté sans cesse à cette notion d'accueil ou de recherche de relation, il doit apprendre à « accueillir » dans sa chambre, dans le bonjour du matin, dans son attitude avec de nouveaux acteurs de son entourage.

*- **les familles** ont des rencontres brèves et fréquentes avec le personnel lorsqu'elles viennent **chercher et ramener** leur enfant dans l'institution. (Ce contact avec les personnes qui s'occupent au quotidien de leur proche mérite débat, les directions des établissements assumant toujours bien l'accueil des familles). **Les familles** peuvent être aussi amenées à **passer du temps dans l'institution** lorsqu'il s'agit d'une visite à son enfant, frère ou sœur, comme c'est le cas dans un hôpital.

*- **L'équipe pluridisciplinaire**, AMP, Aide-soignant, Educateur, Kinésithérapeute, etc.... a le rôle principal d'accueil des 2 catégories précédentes.

Qu'est-ce qu'accueillir ?

Il s'agit d'abord d'**échange** (par le regard), de **partage** (par le sourire) à l'adresse d'une population extrêmement sensible, de parole (les personnes polyhandicapées comprennent tout, « ont des antennes », sont instinctives). La notion d'accueil nécessite d'être présent à l'instant, **d'être disponible**, d'avoir du respect, de chercher à trouver une sensibilité mutuelle qui amènera à la compréhension. C'est une **action interactive**.

On parle aussi de recevoir « chez soi », le centre d'accueil des personnes polyhandicapées peut être ce « **chez nous** » à partager avec les soignants et l'encadrement. Lorsqu'il y a un retour régulier au domicile, il y aura le « chez nous » et « au centre ».

Dans l'accueil apporté par le personnel, le fait de « **aider** » est très important, et l'on rejoint alors la notion d'hospitalité.

Accueillir « toute la journée » : l'accompagnement

Ce doit être une **attitude** constante des professionnels, quelles que soient les activités, cette attention à l'autre nécessite de s'adapter en permanence, à des personnes très diverses, communiquant différemment, à des situations variées, et parfois d'urgence. Le personnel qui accueille sur le lieu de vie doit faire preuve de diplomatie vis-à-vis des résidents, vis-à-vis des familles.

Il n'y a donc pas « un accueil » mais « **des accueils** », qui sont synonymes d'humanisation des rencontres, d'individualisation aussi : on doit chercher à personnaliser le mieux possible.

Les **lieux** : lorsqu'on se rencontre pour la 1^{ère} fois : faire visiter, présenter les modes de vie, d'organisation, se présenter soi-même par un nom et par une fonction. Choisir des moments de disponibilité (une famille qui vient pendant les toilettes dérange et peut ne retenir que le fait qu'elle n'est pas bien accueillie). La fréquence ou l'importance de l'accueil, de l'écoute, peuvent amener à déterminer des lieux, plages horaires favorables.

Visite sur le lieu de vie : la personne polyhandicapée qui reçoit une visite de sa famille dans son lieu de vie doit avoir des facilités ou lieux et moments de prédilection pour cela ; elle doit pouvoir faire visiter, partager son « chez soi », présenter son entourage pour que la famille entre dans son intimité, et la partage un peu. Ce qui est parfois impossible (dortoirs, lieux de vie dans lesquels la famille peut être perturbatrice pour des personnes sensibles). Informer donc les familles du fonctionnement du service et des professionnels, pour qu'une rencontre soit favorable. Fréquemment on sent encore une méfiance et une difficulté à côtoyer trop les familles.

PRESENTATIONS PROPOSEES

1 - Entrées de patients en urgence :

L'entrée des patients en urgence ou en situation de crise dans les centres psychiatriques en particulier très instructif et significatif pour analyser la rencontre, puisqu'il s'agit là de s'adapter à la personne qui arrive en crise, lui laisser le temps d'accepter d'être contrainte, déplacée, isolée ou confrontée à un entourage nombreux et nouveau. Ce qui souligne le fait d'accepter l'autre, lui laisser le temps de tourner à sa façon le mode d'acceptation de sa situation. Cet **accueil extrême** souligne la nécessité de respect, et met en valeur la nécessité dans 1 première rencontre d'être à l'écoute de la personne accueillie et d'attendre son souhait pour poursuivre.

Une présentation est proposée pour le 21 novembre par Emmanuelle POYTO, pavillon ARIA, centre hospitalier de Mont de Marsan : «Les entrées « en urgence » des personnes gravement handicapées en psychiatrie».

2 - « Accueillir » les évolutions du handicap / régressions ou opportunités

2 points de vue s'affrontent : **Kiné** qui trouve une solution qui va **redonner de la liberté** « j'avais du mal à marcher avec mes cannes, je retrouve une autonomie avec un fauteuil, avec un équipement qui compense un manque »

Et **AMP** : « il faut travailler tous les jours, même si c'est pénible pour **conserver les possibilités** de marche, même douloureuse, même maladroites, avec des cannes, avec des chaussures de contention ».

Ce débat existe au-dessus et à propos d'une personne dont le mode de vie quotidienne est en jeu, il sera résolu au final, mais **doit être présenté à la personne et à sa famille**, il leur faudra accueillir la recherche, les hésitations, puis les décisions. Il faudra pour les professionnels s'adapter au plus près pour comprendre les réactions et en tenir compte.

Cette approche différente des uns et des autres nous paraît illustrer la complexité de l'accompagnement dans des situations évolutives et contraignantes, la nécessité de « **présenter** » au **concerné et à son entourage une évolution « indispensable ? »**

Une présentation est proposée pour le 21 novembre par Sylvie Kerzoncuf, kinésithérapeute en IME – Mas, et Hélène Despax, éducatrice spécialisée à la Mas de Lapeyre, à Layrac (47)

L'accueil des familles dans les établissements

2 parents participent à la table ronde. L'une va chercher son enfant et le ramène à l'IME, et semble assez satisfaite de ses contacts. L'autre a un grand fils de 48 ans avec qui elle vient passer du temps 4 ou 5 fois par semaine à l'hôpital Marin. Relations satisfaisantes, chambre individuelle, et contacts avec les soignants. Mais pas de commentaires pour ne pas se mettre mal avec le personnel. Je

me fais pour ma part l'interprète des familles des personnes polyhandicapées qui dorment en dortoir, dont l'accès est interdit aux familles, ainsi que le lieu de vie pour ne pas perturber les autres patients. Donner un repas se passe dans un petit coin isolé et impersonnel, passer un moment aussi. Rester dans le service n'est donc plus possible, et l'extérieur n'est sympathique que s'il ne pleut pas et qu'il ne fait pas trop froid. Les personnes qui sont accueillies à la maison des parents peuvent y amener leur proche, mais il n'y a pas de lieu propice à la visite autre que les chambres des parents. Lorsqu'on loge à l'extérieur de l'hôpital, pas de solution.

Ghislaine Bellan-Roquette.
Association Les Deux Jumeaux
Hendaye.

Calendrier prévisionnel des activités du Groupe Polyhandicap France dans votre région Prochaines réunions du Réseau GPF Sud Ouest

Thème de l'année 2015 : « La communication non-verbale »

Deux réunions de préparations sont prévues :

- **Le vendredi 6 mars 2015 au Centre Aliénor d'Aquitaine, près de Bordeaux.**
- **Le vendredi 5 juin au centre d'Hèrauritz (64) (date sous réserve de confirmation)**

La journée annuelle 2015 de GPF SO est prévue **le vendredi 06 NOVEMBRE 2015 à Mont de Marsan**

Les autres réseaux du GPF proches de notre région

Réseau GPF Midi Pyrénées :

Journée annuelle du réseau Midi Pyrénées
le vendredi 20 mars 2015

« Comprendre la douleur »

à l'Université Paul Sabatier, de Toulouse- Rangueil.

Contact : Michel Belot.

Parution de l'annuaire des services et établissements en 2015.

Dates 2015 du GPF :

Assemblée générale le jeudi 21 mai 2015 à Paris.

Journée de formation à l'UNESCO Paris : jeudi 11 juin 2015

Enfin vous pouvez nous encourager nos actions et témoigner de votre soutien en adhérant au Groupe Polyhandicap France. Un bulletin peut être imprimé sur le site Internet du GPF ou demandé au secrétariat du GPF. Cette adhésion ouvre au droit d'une réduction d'impôt.