

PERSONNES HANDICAPÉES

ANALYSE NATIONALE 2012

Déploiement des pratiques
professionnelles concourant à
la bientraitance dans les Maisons
d'accueil spécialisées et les Foyers
d'accueil médicalisé

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

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

SOMMAIRE

4 AVANT PROPOS

Qu'est-ce que la bientraitance ?
Les objectifs de l'enquête nationale
Méthodologie de l'étude

LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES CONCOURANT À LA BIEN TRAITANCE

CHAPITRE 1

8 LE PARCOURS DE LA PERSONNE ET LA PERSONNALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT

9 L'accueil et l'évaluation initiale

La diffusion des documents d'accueil
Les premiers contacts
Le recueil des attentes et des habitudes de vie
L'évaluation des besoins

16 L'élaboration du projet personnalisé

La formalisation et l'élaboration pluridisciplinaire du projet personnalisé
La co-construction du projet avec la personne et son entourage
La prise en compte dans le projet personnalisé de modalités spécifiques d'accompagnement

22 La mise en œuvre du projet personnalisé

24 Le suivi et la co-évaluation du projet personnalisé

25 L'accompagnement de la fin de vie et les sorties définitives de l'établissement

L'accompagnement à la fin de vie et les dispositions relatives aux décès des personnes accueillies
Les sorties définitives et les réorientations

28 Synthèse

CHAPITRE 2

30 LA CONCILIATION DE LA PERSONNALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA VIE EN COLLECTIVITÉ

31 La constitution des groupes

32 L'aménagement et l'utilisation des espaces

33 Les dispositifs de repérage spatio-temporels

35 Les activités individuelles et collectives proposées aux personnes accueillies

38 Synthèse

CHAPITRE 3

40 L'EXPRESSION COLLECTIVE, LA PARTICIPATION ET LA VIE SOCIALE

41 Le Conseil de la Vie Sociale et les autres formes de participation

Le Conseil de la Vie Sociale (CVS)
Les autres instances et formes de participation
La prise en compte des suggestions et des plaintes formulées par les résidents et leurs représentants

46 L'ouverture des établissements à et sur l'extérieur

Le lien des résidents avec leur famille et leurs proches
Les initiatives d'ouverture des établissements et les partenariats

49 Synthèse

CHAPITRE 4**50 LA PRÉVENTION DES RISQUES DANS LE RESPECT DES DROITS DES PERSONNES ACCUEILLIES****51 La liberté d'aller et venir**

La liberté d'aller et venir au sein de l'établissement
La liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement

55 La continuité des soins**56 Les procédures et protocoles relatifs à l'accompagnement****58 Synthèse****CHAPITRE 5****60 L'ORGANISATION DU TRAVAIL PLURIDISCIPLINAIRE ET LA STRATÉGIE D'ADAPTATION À L'EMPLOI****61 La lisibilité de l'organisation et l'accompagnement dans la prise de fonction****62 Les supports, espaces et temps de partage d'information et de coordination****63 La qualification et la formation****65 Synthèse****CHAPITRE 6****66 L'AVIS DES PRÉSIDENTS DES CVS SUR LA QUALITÉ DE VIE AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS**

La valorisation et le respect des personnes accueillies
La qualité de vie
Le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale
L'acquisition ou le maintien de l'autonomie des personnes accueillies
L'accompagnement personnalisé
L'expression et la prise en compte de la volonté des personnes accueillies

LES ANNEXES**72 Annexe 1 - Les établissements répondants**

Les caractéristiques générales des établissements

Les données administratives

L'ancienneté

Les capacités d'accueil

Les personnels

Les profils des publics accompagnés

Les besoins

Les pathologies et déficiences

L'âge moyen

79 Annexe 2 – Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles applicables aux MAS et aux FAM**80 Annexe 3 - Méthodologie d'élaboration du questionnaire**

AVANT-PROPOS

Qu'est-ce que la bientraitance ?

La bientraitance ne couvre pas l'ensemble des aspects qui concourent à la qualité de l'accompagnement en Maisons d'accueil spécialisées et en Foyers d'accueil médicalisé, et *in fine* à la qualité de vie des personnes accueillies. La bientraitance est l'une des dimensions essentielles de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

Elle vise, prioritairement :

- les conditions d'exercice et de coordination des professionnels, qui concourent à une relation personne accueillie - professionnels respectueuse de ses droits, favorisant l'individualisation et la prise en compte de toutes les dimensions de l'accompagnement ;
- la professionnalisation et la qualification des intervenants ;
- la potentialisation des ressources, tant internes que celles disponibles sur le territoire ;
- l'organisation (communication, documentation, système d'information) et le management.

Les objectifs de l'enquête nationale

Depuis 2008, les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (Ehpad) sont invités à s'inscrire dans une démarche d'autoévaluation de leurs pratiques concourant au déploiement de la bientraitance. Dans ce cadre, l'Anesm a élaboré, à partir de sa recommandation bientraitance, un questionnaire d'autoévaluation qui a été adressé pour la première fois par les DDASS à l'ensemble des Ehpad courant 2009, puis reconduit en 2010, avec le concours des ARS.

En 2012, la même démarche a été engagée auprès des établissements accueillant des personnes handicapées adultes, et plus particulièrement les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) et Foyers d'accueil médicalisé (FAM).

Le premier objectif de l'enquête « Bientraitance des personnes accueillies en Maisons d'accueil spécialisées et en Foyers d'accueil médicalisé » est de soutenir les professionnels dans une dynamique de déploiement de la bientraitance, en leur permettant :

- d'identifier en équipe des actions déjà mises en œuvre ;
- de réaliser un diagnostic des difficultés inhérentes à ce déploiement ;
- de définir les actions possibles à effectuer.

Son second objectif est de procéder, au niveau national, à un état des lieux des pratiques de bientraitance au sein des établissements.

Cette démarche ne saurait toutefois être à elle seule assimilée à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées, à laquelle les MAS et les FAM sont tenus en application des dispositions de l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles (CASF).

Méthodologie de l'étude

Cette étude se fonde sur l'exploitation d'un questionnaire diffusé par Internet¹ auprès de l'ensemble des MAS et des FAM entre le 1^{er} octobre et le 9 décembre 2012. Ce questionnaire d'auto-évaluation des pratiques a été élaboré par l'Anesm dans le cadre d'un groupe de travail qui a réuni, notamment, des représentants du secteur concerné (cf. annexe 3).

Les établissements ont été interrogés sur :

- leur profil (données administratives, informations sur les personnels et les personnes accueillies) ;
- l'état de déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance.

Pour compléter ces informations, une partie du questionnaire a été destinée aux présidents des Conseils de la vie sociale (CVS) afin de recueillir leur avis sur l'accompagnement et la qualité de vie au sein de chaque structure.

Au total 1 429 structures ont été invitées à participer à cette enquête. Parmi elles, 1 095 ont retourné un questionnaire exploitable, ce qui représente un taux de participation de 76,6 %. Pour s'assurer de la représentativité de cet échantillon d'établissements répondants, des informations sur leur profil et leurs publics ont été comparées à celles fournies par d'autres enquêtes récentes sur le sujet². Ainsi, plusieurs éléments de la présente étude et des enquêtes produites par la DREES ont pu être rapprochés : le nombre et la répartition des MAS et des FAM, le nombre moyen de places proposées par établissement, l'âge moyen des personnes accueillies et le taux d'encadrement. Pour ces quatre types de données, les résultats produits par l'Anesm et ceux produits par la DREES sont soit similaires, soit proches³, ce qui laisse penser que l'échantillon d'établissements ayant répondu à cette enquête est fidèle à la réalité. Les données relatives à ces comparaisons sont présentées en annexe.

Dans ce rapport, pour compléter l'analyse faite des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance, nous avons cherché à savoir si leur déploiement pouvait avoir un impact sur les avis des présidents de CVS⁴.

Par exemple, les présidents de CVS des établissements qui élaborent systématiquement des projets d'accompagnement globaux considèrent-ils davantage que les autres que leur structure favorise un véritable accompagnement personnalisé ?

Cependant, il convient de prendre des précautions dans l'interprétation des résultats issus de cette recherche. En effet, une pratique isolée ne saurait expliquer à elle seule un avis exprimé sur tel ou tel aspect de la bientraitance. Il faut donc garder à l'esprit que ce sont plutôt des ensembles de pratiques qui sont susceptibles d'avoir un impact sur la qualité de l'accompagnement d'une part, et le regard porté sur cet accompagnement d'autre part.

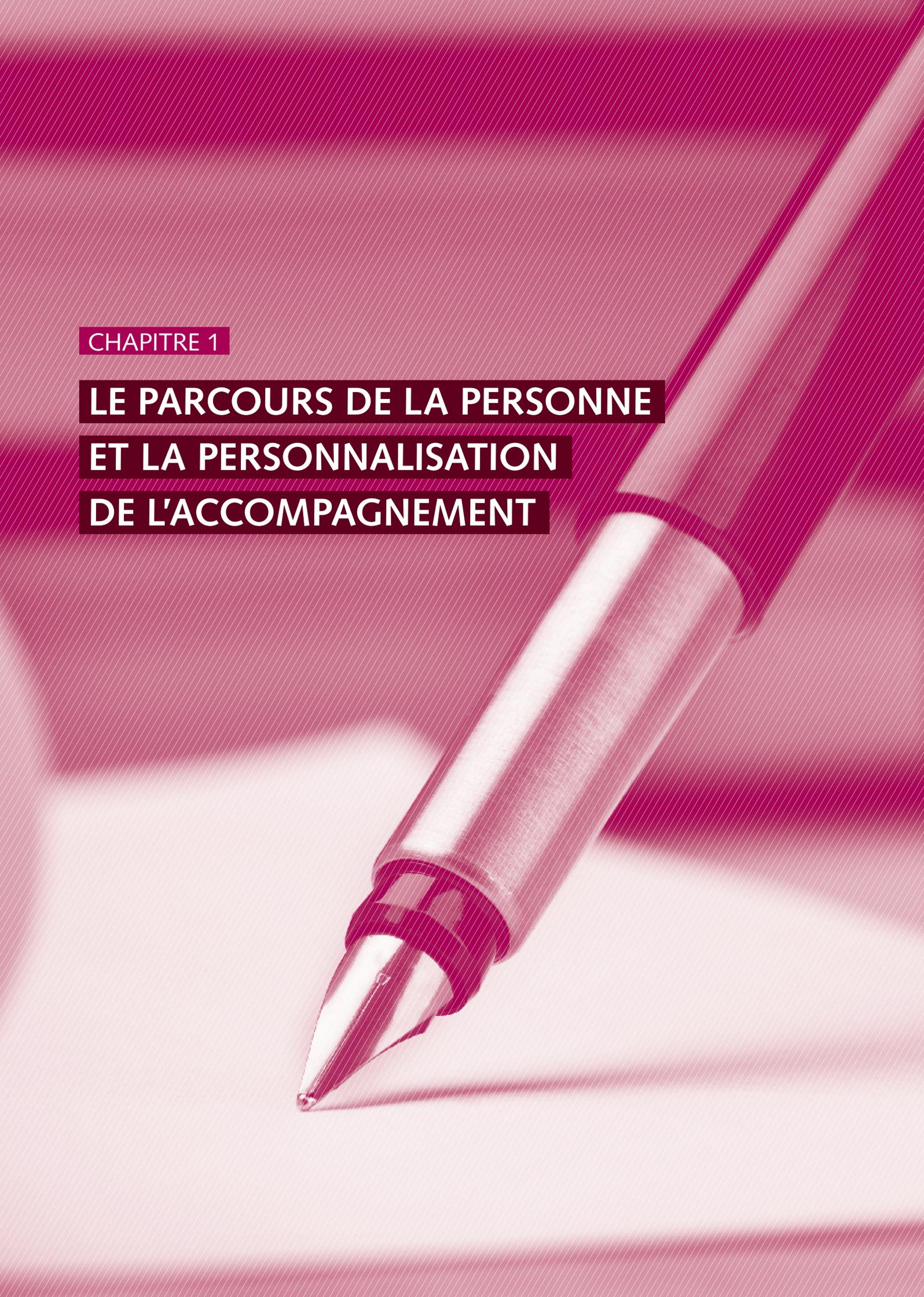
¹ La logistique liée à la remontée des informations a été assurée par la Mission de management de l'information et de gouvernance des systèmes d'information (MISI) de la Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS). Des correspondants régionaux au sein de chaque ARS ont permis d'assurer la diffusion du questionnaire aux structures concernées. L'identification de l'ensemble des structures enquêtées a été faite à partir de la base de données FINESS : seuls entraient dans le champ de cette enquête les établissements étant identifiés comme Maison d'accueil spécialisée (MAS) et Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM) et en fonctionnement au jour de l'extraction.

² Il s'agit des données produites par la DREES dans le cadre des enquêtes ES (Établissements sociaux) dont les dernières éditions remontent à 2010 et 2006 et qui ont notamment été présentées dans les documents suivants : MAINGUENE, A. Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. *Études et résultats*, DREES, juin 2008, n° 641 ; MAKDESSI, Y. Maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Études et recherche*, DREES, octobre 2012, n° 123 ; MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010, *Études et résultats*, DREES, février 2013, n° 833 ; MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180.

³ Les différences constatées restent cohérentes du fait, notamment, de l'évolution tendancielle de certaines variables (les enquêtes ayant eu lieu à plusieurs années d'écart).

⁴ Ces résultats sont repérables dans l'analyse à leur format. Ils se trouvent dans un encadré fuschia et sont rédigés avec une police blanche.

**LES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES
CONCOURANT
À LA BIENTRAITANCE**



CHAPITRE 1

**LE PARCOURS DE LA PERSONNE
ET LA PERSONNALISATION
DE L'ACCOMPAGNEMENT**

La démarche d'un projet personnalisé respectueux des attentes de la personne nécessite plusieurs phases⁵ :

- premiers contacts et premier recueil des attentes de la personne ;
- analyse de la situation avec objectivation des éléments d'analyse ;
- co-construction du projet personnalisé avec les différentes parties prenantes ;
- décision : fixation d'objectifs et d'une programmation d'activités et de prestations (tenant compte des moyens alloués au projet) ;
- mise en œuvre, bilan(s) intermédiaire(s) et ajustements pour répondre aux évolutions ;
- évaluation pour procéder à une réactualisation du projet personnalisé.

Ont été interrogées, dans cette enquête, plusieurs pratiques professionnelles se rapportant à cette démarche globale.

L'accueil et l'évaluation initiale

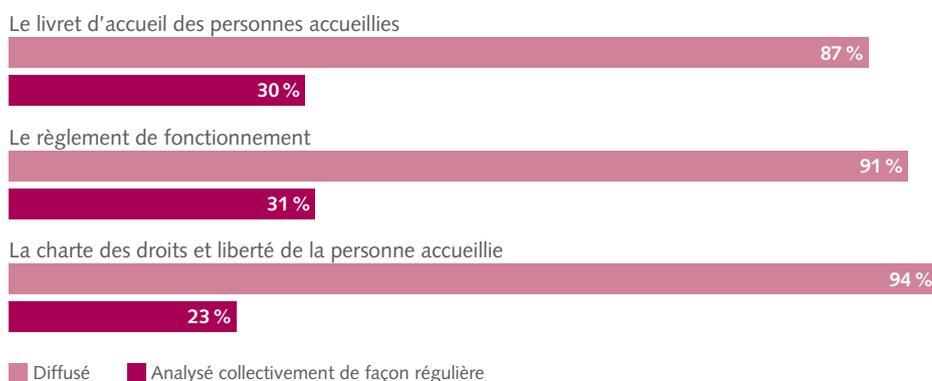
La préparation de l'accueil et l'évaluation initiale constituent des préalables nécessaires à la mise en place d'un accompagnement adapté. Dans ce cadre, le travail des professionnels consiste à aider les personnes à affiner la compréhension de leur situation, exprimer leurs attentes et définir avec elles les modalités d'un projet personnalisé⁶.

La diffusion des documents d'accueil

Supports de la promotion des droits des usagers, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés de la personne accueillie doivent être remis à toute personne admise dans l'établissement, afin de l'informer sur ses droits, ses obligations et les modalités de son accompagnement⁷.

La compréhension de ces documents par les personnes accueillies implique d'abord leur connaissance et leur pleine appropriation par les professionnels, afin qu'ils soient en mesure de délivrer une information claire et adaptée. C'est pourquoi l'Anesm recommande que ces supports fassent l'objet d'une analyse collective et régulière en équipe pluridisciplinaire⁸.

Graphique 1 - Les documents suivants sont-ils diffusés aux professionnels de l'établissement et/ou analysés collectivement de façon régulière ?



Lire ainsi — 87 % des structures répondantes diffusent le livret d'accueil des personnes accueillies aux professionnels de l'établissement.

Source — Enquête Anesm 2012, 1095 répondants.

⁵ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 20.

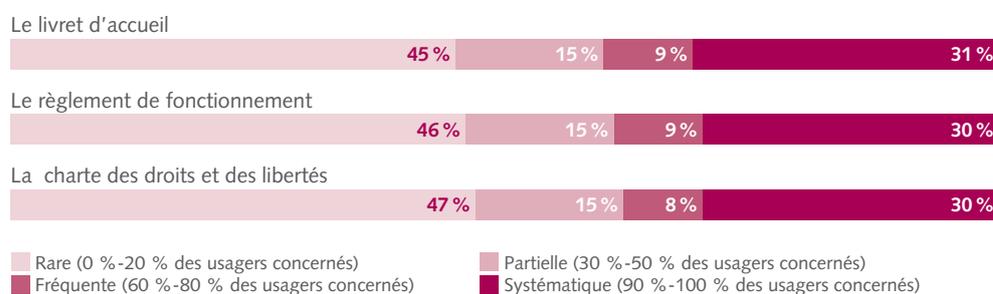
⁶ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 14.

⁷ Cf. CASF, art. L. 311-3 et L. 311-7.

⁸ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. p.89.

Le graphique 1 ci-avant montre que, si **ces documents sont diffusés aux professionnels dans presque tous les établissements**, ils sont **assez peu utilisés comme des supports de réflexion collective** : le règlement de fonctionnement n'est analysé collectivement de façon régulière que dans 31 % des structures, le livret d'accueil que dans 30 % d'entre elles et la charte des droits et libertés dans seulement 23 %. Il y a peu de différences entre les MAS et les FAM concernant ces pratiques d'appropriation des documents d'accueil par les professionnels.

Graphique 2 - Diffusion aux usagers des documents suivants sur des supports adaptés et/ou expliqués dans un langage adapté aux capacités de compréhension et modes de communication des usagers⁹



Lire ainsi — 31 % des structures répondantes déclarent que le livret d'accueil est systématiquement diffusé sur un support adapté et/ou expliqué dans un langage adapté aux niveaux de compréhension et modes de communication des usagers. Source — Enquête Anesm 2012, 970 répondants.

Afin de promouvoir la connaissance, la mise en œuvre et le respect des droits des usagers, **il convient non seulement de diffuser à ces derniers ces documents d'accueil et d'information, mais aussi de veiller à leur appropriation, ceci au moyen de supports et/ou d'explications adapté(e)s** aux capacités de compréhension et modes de communication des usagers (par exemple par le biais de termes simplifiés et/ou de pictogrammes, d'un accompagnement à la lecture, d'une lecture commentée, d'une utilisation de la langue des signes française, etc.)¹⁰. **Dans la réalité, cependant, 39 % des établissements ne le font que rarement.** La mise en œuvre de cette démarche varie, du reste, de façon importante selon la catégorie d'établissement puisque plus de la moitié des **MAS** diffuse rarement les trois documents d'accueil cités dans le graphique 2 sur des supports adaptés, contre environ un quart des **FAM**. Le besoin est pourtant important en **MAS**, puisque ces structures accueillent des usagers dont le handicap est complexe et/ou qui nécessitent un accompagnement particulièrement important¹¹.

Si l'on s'intéresse justement aux types de handicap des usagers, on observe que les établissements accueillant une majorité de personnes autistes ou polyhandicapées diffusent beaucoup moins que les autres ces documents sur des supports adaptés. À l'opposé, les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices, traumatisées crâniennes, psychiques ou sensorielles opèrent davantage cette diffusion.¹²

⁹ Cette question fait partie d'une série d'indicateurs relatifs aux proportions de personnes accueillies concernées par les pratiques de bienveillance au sein de chaque établissement. Pour chacune de ces questions, les établissements devaient choisir un pourcentage arrondi (par dizaine) sur une échelle allant de 0 % à 100 %. Par exemple, la tranche 60 %-80 % sur le graphique correspond aux établissements ayant coché les cases 60 %, 70 % ou 80 %.

¹⁰ « Conformément à la loi, l'utilisateur (et/ou ses proches ou représentants légaux) doit être informé de l'ensemble de ses droits et des possibilités qui s'ouvrent à lui dans le cadre de son accompagnement. Il est recommandé que cette information soit faite de manière adaptée et que les professionnels s'assurent que l'information a été comprise par l'utilisateur et ses proches. Une attention particulière est préconisée ici à l'égard de toutes les formes de communication pertinentes pour répondre à des besoins spécifiques (...) ». (Anesm. *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 20.)

¹¹ Voir données sur les profils de publics par établissements en annexe.

¹² Les établissements accueillant une majorité de personnes autistes ou polyhandicapées sont respectivement 52 % et 54 % à cumuler une diffusion rare de ces trois types de documents alors que les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices, traumatisées crâniennes, handicapées psychiques ou handicapées sensorielles sont respectivement 15 %, 17 %, 19 % et 19 % dans cette situation.

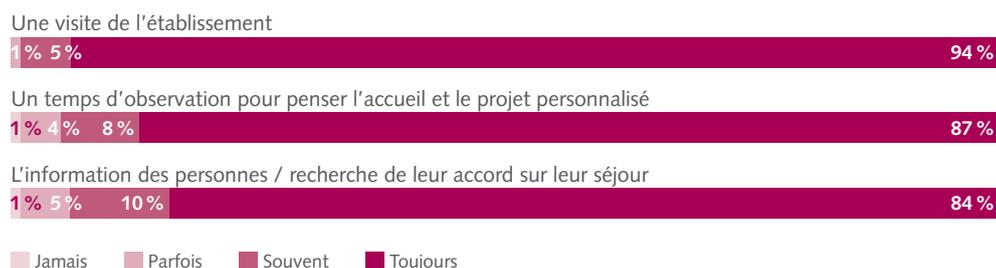
Plus d'1 président de CVS sur 2 considère que sa structure favorise pleinement l'expression et la prise en compte de la volonté des usagers lorsque son établissement diffuse systématiquement les documents d'accueil d'une manière adaptée à leurs capacités de compréhension et de communication (contre 1 président de CVS sur 3 parmi les établissements qui ne diffusent que rarement ou partiellement ces documents de manière adaptée).

Les premiers contacts

Le moment du premier contact avec le futur résident (et, le cas échéant son représentant légal et ses proches) est une phase importante permettant :

- de présenter à la personne son futur cadre de vie ainsi que le fonctionnement de l'établissement ;
- de « construire les bases d'une alliance dynamique de la personne avec les professionnels dans un projet commun »¹³.

Graphique 3 - Lors de l'admission et de l'évaluation initiale (en dehors des situations d'accueil d'urgence), réalisez-vous/mettez-vous en place... ?



Lire ainsi — 94 % des structures répondantes (MAS et FAM) réalisent toujours une visite de l'établissement lors de l'admission et de l'évaluation initiale.

Source — Enquête Anesm 2012, 1071 répondants.

Les pratiques présentées dans le graphique 3, concernant la phase de préparation de l'arrivée, sont sensiblement les mêmes en MAS et en FAM. L'enquête met en lumière que :

- **94 % des structures réalisent systématiquement une visite de l'établissement avant le jour d'entrée effective de la personne nouvellement accueillie.** Cette pratique professionnelle est quasiment généralisée puisque seul 1 % des structures déclare ne la mettre qu'occasionnellement en œuvre.
- **87 % des structures mettent systématiquement en place un temps d'observation** pour penser l'accueil et le projet personnalisé, celui-ci pouvant être organisé sous la forme d'une période de pré-admission (notons que 58 % des présidents de CVS de ces structures considèrent que leur établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé, contre 48 % des présidents de CVS des structures qui n'organisent que rarement cette phase d'observation).
- **84 % des structures délivrent systématiquement une information aux personnes** (portant sur leurs droits et les règles de fonctionnement de la structure, et adaptée à leurs capacités et modes de communication) **et recherchent systématiquement leur accord sur leur séjour** (accord explicite, signature du contrat de séjour, observation de l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition ou encore soutien apporté afin de travailler sur l'acceptation de la situation et l'adéquation de l'accompagnement aux attentes de la personne). **Notons que 6 % des établissements ne le font que parfois, voire jamais.**

¹³ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 20.

Ces pratiques d'information et de recherche d'accord sur le séjour sont davantage mises en œuvre dans les établissements qui déclarent par ailleurs diffuser des documents d'accueil (livret d'accueil des personnes accueillies, règlement de fonctionnement, charte des droits et des libertés de la personne accueillie) sur des supports adaptés et/ou expliquer ces documents dans un langage adapté¹⁴. On peut donc en déduire que, **lorsque les équipes disposent de documents adaptés ou d'un savoir-faire spécifique en matière de communication des informations, elles sont mieux à même d'informer réellement les personnes et d'échanger avec elles sur leur accord.**

Concernant les pratiques présentées au graphique 3 (visites, temps d'observation et information/recherche d'accord), on observe quelques différences selon le type de population accompagnée par les structures :

- les établissements accompagnant une majorité de personnes handicapées psychiques, de même que ceux accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes mettent moins systématiquement en œuvre les visites et les temps d'observation que les autres établissements¹⁵ ;
- en revanche, les structures accompagnant une majorité de personnes handicapées motrices sont celles qui systématisent le plus les visites d'établissement, de même que l'information et la recherche de consentement des personnes sur leur séjour¹⁶.

Le recueil des attentes et des habitudes de vie

Il existe différents degrés d'expression des attentes et des préférences des personnes accueillies. Alors que certaines sont en mesure d'avoir des préférences et de les exprimer, d'autres auront besoin d'une aide pour qu'elles puissent être comprises, ou d'une aide pour être en mesure d'identifier une préférence. Enfin certains usagers ne semblent ni en mesure de formaliser une préférence ni de l'exprimer. Cela n'interdit toutefois pas l'existence de préférences ou d'attentes qui restent à un stade embryonnaire et non explicite, dont il faut pouvoir tenir compte¹⁷.

Les dispositions relatives au droit des usagers prévoient la participation directe de la personne (ou avec l'aide de son représentant légal) à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement¹⁸.

Les dispositions spécifiques relatives aux MAS et aux FAM prévoient que le contrat de séjour :

- « *tient compte de la situation spécifique des personnes, de leur projet de vie et de leur famille* ;
- *détaille les objectifs et les actions de soutien médico-social et éducatif adaptés aux souhaits et capacités de la personne et à son âge* ;
- *prévoit, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concernant* »¹⁹.

¹⁴ 90 % des établissements déclarant systématiser la remise et/ou l'explicitation des documents d'accueil (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, charte des droits et des libertés) ont systématisé l'information de la personne et la recherche de son accord sur le séjour (contre 80 % lorsque ces documents sont rarement remis et/ou explicités).

¹⁵ 88 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques et 90 % de ceux accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes ont systématisé la réalisation d'une visite de l'établissement à l'admission, contre 98 % pour les établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED ou de personnes handicapées motrices.

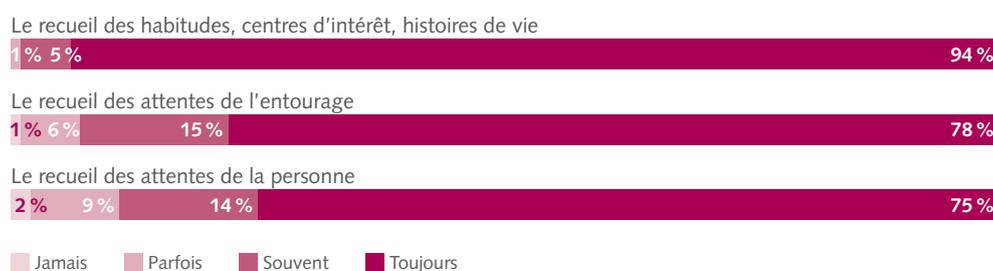
¹⁶ 94 % de ces établissements informent et recherchent systématiquement le consentement des futurs usagers sur le séjour.

¹⁷ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

¹⁸ Cf. CASF, art. L. 311-3, 7° et L. 311-4, 4°.

¹⁹ Cf. CASF, art. D. 344-5-4.

Graphique 4 - Lors de l'admission et de l'évaluation initiale (en dehors des situations d'accueil d'urgence), effectuez-vous... ?



Lire ainsi — 94 % des structures répondantes (MAS et FAM) réalisent systématiquement le recueil des habitudes, des centres d'intérêt et de l'histoire de vie de la personne lors de l'admission et de l'évaluation initiale.
 Source — Enquête Anesm 2012, 1070 répondants.

Les habitudes de vie de la personne (rythmes, goûts, etc.), **son histoire** (environnement, croyances, vie affective, etc.) **et ses centres d'intérêts sont systématiquement recueillis par 94 % des structures répondantes**. Il apparaît que ce recueil est généralisé dans les établissements, puisque seul 1 % des structures déclare ne l'effectuer qu'occasionnellement.

Le recueil des attentes de la personne (recueil formalisé et documenté de ses désirs, souhaits, craintes et refus) **est systématiquement réalisé pour 75 % des structures répondantes**. Il s'agit cependant de la pratique la moins souvent mise en œuvre au moment de l'admission et de l'évaluation initiale (11 % des structures n'effectuent jamais ou rarement ce recueil des attentes).

Le recueil des attentes de l'entourage est systématiquement effectué par 78 % des structures.

Le recueil des attentes n'est pas réalisé de la même manière selon le type d'établissement. **Alors que les FAM interrogent plutôt les personnes accueillies elles-mêmes, les MAS effectuent davantage ce recueil auprès de l'entourage²⁰.**

Parce que les personnes accompagnées par les MAS sont davantage en difficulté pour communiquer leurs attentes et besoins (cf. annexe 1), la sollicitation importante de l'entourage peut apparaître comme un moyen de pallier ces difficultés. Cette hypothèse pourrait également expliquer les différences de pratiques des établissements selon le profil de public qu'elles accompagnent. Dans les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices (qui, comparativement aux autres personnes handicapées, sont moins concernées par des limitations ou troubles importants relatifs à la communication), le recueil des attentes est davantage effectué auprès des personnes elles-mêmes²¹. S'agissant des établissements accompagnant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED, le recueil s'effectue au contraire plutôt auprès de l'entourage²².

²⁰ 79 % des FAM recueillent systématiquement les attentes de la personne, contre 69 % des MAS. 83 % des MAS recueillent systématiquement les attentes de l'entourage, contre 73 % des FAM.

²¹ 90 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices recueillent systématiquement les attentes de la personne, alors que celui de l'entourage est systématisé pour seulement 56 % de ces structures.

²² 69 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED recueillent systématiquement les attentes de la personne, alors que celui de l'entourage est effectué par 93 % de ces structures.

Les présidents de CVS des structures qui recueillent les habitudes de vie et les attentes au moment de l'admission déclarent davantage que les autres que leur établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé²³.

En outre, ceux des structures qui recueillent systématiquement les attentes des usagers et de l'entourage considèrent plus que les autres que leur établissement favorise pleinement l'expression et la prise en compte de la volonté des personnes²⁴.

L'évaluation des besoins

Les dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement prévoient que les Maisons d'Accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé :

- favorisent la relation à autrui, l'expression du choix et du consentement des personnes accueillies, en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle ;
- développent leurs potentialités, maintiennent leurs acquis et favorisent leur apprentissage et leur autonomie en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;
- favorisent leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive ;
- portent une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique ;
- veillent au développement de leur vie affective et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;
- garantissent l'intimité en leur préservant un espace de vie privatif, et privilégient l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie ;
- assurent un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins²⁵.

Pour être en mesure de satisfaire à ces dispositions, il est important que les structures évaluent, dès l'admission, l'ensemble des besoins de la personne.

Graphique 5 - Lors de l'admission et de l'évaluation initiale (en dehors des situations d'accueil d'urgence), effectuez-vous... ?



Lire ainsi — 92 % des structures (MAS et FAM) réalisent systématiquement un recueil des besoins de soins et une évaluation des risques liés à la santé lors de l'admission.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 068 répondants.

²³ 57 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) un véritable accompagnement personnalisé lorsque le recueil des habitudes de vie est systématisé au moment de l'admission (contre 43 % lorsque la pratique est rare).

59 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) un véritable accompagnement personnalisé lorsque le recueil des attentes de la personne est systématisé au moment de l'admission (contre 37 % lorsque la pratique est rare).

²⁴ 44 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'expression et la prise en compte de la volonté de la personne lorsque le recueil des attentes de la personne est systématisé au moment de l'admission (contre 32 % lorsque la pratique est rare).

58 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'expression et la prise en compte de la volonté de la personne lorsque le recueil des attentes de l'entourage est systématisé au moment de l'admission (contre 44 % lorsque la pratique est rare).

²⁵ Cf. CASF, art. D. 344-5-3. 1° et 2°.

Il y a peu de différences entre les MAS et les FAM concernant la mise en œuvre des pratiques présentées dans le graphique 5. L'enquête fait apparaître que :

- **un recueil des besoins de soins** (somatiques, psychiatriques et courants) **et une évaluation des risques liés à la santé²⁶ sont systématisés pour 92 % des structures répondantes.** Seules 2 % des structures n'effectuent pas ou peu ce recueil, ce qui témoigne de l'intérêt porté par presque toutes aux besoins de soins, dès le moment de l'évaluation initiale.
- **Les potentialités de la personne**, dont ses modes de communication et son niveau d'autonomie, **sont systématiquement évaluées dans 85 % des structures.**
- **Comparativement à ces deux premiers types d'évaluations** (portant sur les potentialités et les besoins liés aux soins), **celle portant sur les risques psychologiques et/ou comportementaux²⁷ est un peu moins réalisée**, même si elle est tout de même systématiquement effectuée par les trois quart des structures.

L'évaluation des risques psychologiques et/ou comportementaux est davantage systématisée :

- dans les établissements accueillant une majorité de personnes dont le handicap est généralement associé à des troubles psychiatriques ou comportementaux (personnes handicapées psychiques et personnes avec autisme ou autres TED) ;
- dans ceux accueillant des personnes dont le handicap est généralement associé à des difficultés de communication, telles que les personnes présentant un handicap sensoriel (tous les établissements accueillant une majorité de ces personnes réalisent cette évaluation) ou polyhandicapées.

À l'inverse, les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices ou traumatisées crâniennes réalisent moins cette évaluation²⁸ (bien que plusieurs données de littérature fassent par ailleurs état d'un risque accru de dépressions et de troubles anxieux chez ces populations, comparativement à la population générale²⁹).

58 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé lorsque sont systématiquement évalués les potentialités et les besoins de soins des usagers, alors qu'ils ne sont que 49 % à le considérer lorsqu'au moins une de ces deux évaluations n'est pas systématiquement réalisée.

²⁶ Risques liés à la santé et éléments de fragilité spécifiques au profil des personnes accueillies en MAS et FAM : problèmes somatiques chroniques, chutes, douleur, iatrogénie, dénutrition, déshydratation, fausses routes et problèmes digestifs, infections, épilepsies, escarres.

²⁷ Risques psychologiques et comportementaux spécifiques au profil des personnes accueillies en MAS et FAM : agressivité, fugues, conduites addictives, risque suicidaire, troubles comportementaux associés aux pathologies psychiatriques, dépression.

²⁸ 86 % des établissements accueillant majoritairement des personnes avec autisme ou autres TED, 83 % de ceux accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques, 78 % de ceux accueillant majoritairement des personnes polyhandicapées ont systématisé l'évaluation des risques psychologiques et comportementaux (contre 63 % pour ceux accueillant majoritairement des personnes handicapées motrices et 66 % pour ceux accueillant majoritairement des personnes traumatisées crâniennes).

²⁹ BOMBARDIER, C.H., FANN, J.R., TEMKIN, N.R., et al. Rates of Major Depressive Disorder and Clinical Outcomes Following Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, 2010, vol. 303, n° 19, pp. 1938-1945 ; INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009. pp. 18-20.

L'élaboration du projet personnalisé

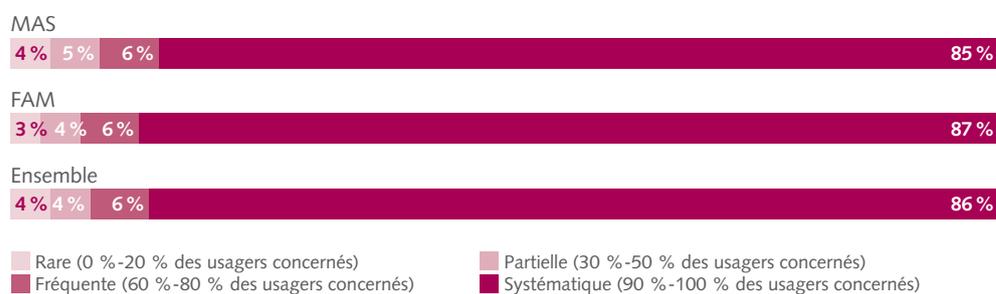
La formalisation et l'élaboration pluridisciplinaire du projet personnalisé

Le projet personnalisé est composé de plusieurs volets qui correspondent aux différentes dimensions de l'accompagnement global. Dans la mesure du possible, ce projet est co-construit par la personne, les équipes professionnelles³⁰ (internes et externes à l'établissement) et, le cas échéant, son entourage. La mobilisation de l'ensemble des compétences des personnes impliquées dans le projet personnalisé apporte une vision multidimensionnelle permettant de prendre en compte la globalité des besoins et des attentes de la personne (incluant les besoins non exprimés ou non perçus par elle).

Il est également recommandé que le projet ainsi élaboré soit formalisé, c'est-à-dire écrit, rédigé dans le cadre de supports validés et partagés. Ces écrits retracent les résultats du dialogue de co-construction. Ils facilitent la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du projet personnalisé³¹.

Les conditions dans lesquelles est élaboré le projet personnalisé, et la capacité de celui-ci à prendre en compte les besoins et droits de l'usager constituent une des thématiques incontournables de l'évaluation de la qualité des activités et des prestations³².

Graphique 6 - Mise en place du projet personnalisé global incluant les différentes dimensions de l'accompagnement (soins, vie quotidienne, vie sociale)



Lire ainsi — La mise en place d'un projet personnalisé global incluant les différentes dimensions de l'accompagnement est systématique dans 85 % des MAS.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 054 répondants.

86 % des établissements ont systématisé l'élaboration d'un projet d'accompagnement global pour les personnes qu'ils accueillent – ce projet reposant sur l'ensemble des informations recueillies et évaluations réalisées, et intégrant les différentes dimensions de l'accompagnement.

8 % des structures déclarent cependant élaborer un projet global pour la moitié ou moins des usagers.

Remarquons qu'il y a peu de différences entre les MAS et les FAM concernant ce sujet. La taille de l'établissement n'a pas non plus d'incidence significative sur le fait de proposer des projets globaux.

³⁰ « L'ensemble des professionnels qui, d'une manière ou d'une autre, travaillent autour de la situation de la personne (...) accompagnée, sont concernés par l'élaboration des projets personnalisés. Si le responsable et le personnel d'encadrement sont garants de la démarche générale, les propositions et analyses de chaque professionnel en lien avec les personnes, doivent être prises en compte et valorisées, quelle que soit la qualification des professionnels » (Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 17).

³¹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

³² Cf. Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007. – art 2. Annexe 3-10. Contenu du cahier des charges pour la réalisation des évaluations externes. – Chapitre II. Objectifs de l'évaluation externe. – Section 3 : Examiner certaines thématiques et des registres spécifiques. – 3.1.1° et 3.2.3°.

Au total³³, 91 % des personnes accueillies dans les MAS et les FAM répondants disposent d'un projet d'accompagnement global et formalisé.

Graphique 7 - Mise en place d'un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire



Lire ainsi — La mise en place d'un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire est systématique dans 87 % des MAS.

Source — Enquête Anesm 2012, 1051 répondants.

88 % des établissements ont systématisé l'élaboration du projet en associant l'équipe pluridisciplinaire à cette démarche³⁴. Il y a, là encore, peu de différences entre les MAS et les FAM.

Au total, 92 % des personnes accueillies par les établissements répondants disposent d'un projet d'accompagnement ayant fait l'objet d'une réflexion réunissant toutes les compétences professionnelles de l'équipe pluridisciplinaire (personnels médicaux et paramédicaux, psychologues, éducateurs, aides-médico-psychologiques, aides-soignants, etc.).

La formalisation de projets incluant toutes les dimensions de l'accompagnement se fait presque toujours en équipe (85 % des établissements élaborent systématiquement des projets globaux, et systématiquement en équipe pluridisciplinaire).

Les établissements engagés dans cette démarche pluridisciplinaire et globale :

- ont une meilleure coordination des professionnels dans la mise en œuvre des projets³⁵ ;
- sont jugés plus positivement que les autres par les présidents de CVS concernant la qualité de l'accompagnement personnalisé (plus d'1 président de CVS sur 2 considère que l'établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé lorsque l'élaboration de projets globaux en équipe est systématique, contre plus d'1 président de CVS sur 3 lorsqu'elle ne l'est pas).

³³ En complément des informations figurant sur les graphiques, des encadrés présentent les chiffres généraux concernant l'ensemble de la population en MAS et en FAM. Ces chiffres ont été calculés en rapportant le nombre d'individus (approximatif) de personnes accueillies concernées par les pratiques de bien-être au sein de chaque établissement à la population totale de chacun d'entre eux.

³⁴ Les projets élaborés en équipe pluridisciplinaire peuvent être des projets globaux, ou des projets n'incluant pas (ou pas encore) l'ensemble des dimensions de l'accompagnement, c'est pourquoi le pourcentage de projets personnalisés systématiquement élaborés en équipe pluridisciplinaire est supérieur à celui des projets personnalisés globaux systématiquement réalisés.

³⁵ 75 % des structures qui réalisent systématiquement des projets personnalisés globaux et en équipe pluridisciplinaire déclarent assurer sans problème la coordination de leurs professionnels dans la mise en œuvre des projets (contre 50 % lorsque l'élaboration de projets globaux en équipe n'est pas systématique).

Notons enfin que les établissements dont les unités de vie sont de taille restreinte sont plus engagés que les autres dans cette double démarche³⁶.

La co-construction du projet avec la personne et son entourage

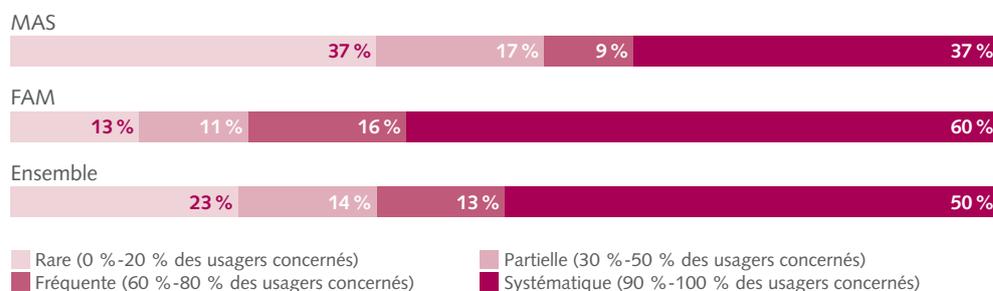
Si les MAS et les FAM remplissent globalement leur obligation de proposer un projet personnalisé à chacun des usagers, il apparaît que **l'élaboration de ces projets ne se fait pas toujours avec la personne et son entourage**.

Les dispositions de la loi n° 2002-2 évoquent clairement que la participation de la personne à son propre projet est un droit. Elle n'est cependant en aucune façon une obligation pour elle. L'Anesm recommande que les professionnels encouragent les personnes à participer et facilitent leur expression³⁷.

L'enquête révèle qu'au total 62 % des personnes accueillies dans les MAS et les FAM disposent d'un projet personnalisé élaboré avec elles (c'est-à-dire d'un projet s'appuyant sur leur participation directe, sur la recherche de leur adhésion, voire sur un temps d'observation afin de s'assurer que les dispositions du projet leur conviennent ou non).

Ce chiffre général cache toutefois de fortes disparités de pratiques selon les établissements.

Graphique 8 - Mise en place d'un projet personnalisé élaboré avec la personne accueillie



Lire ainsi — 37 % des MAS élaborent systématiquement un projet personnalisé en collaboration avec la personne accueillie. Source — Enquête Anesm 2012, 1 025 répondants.

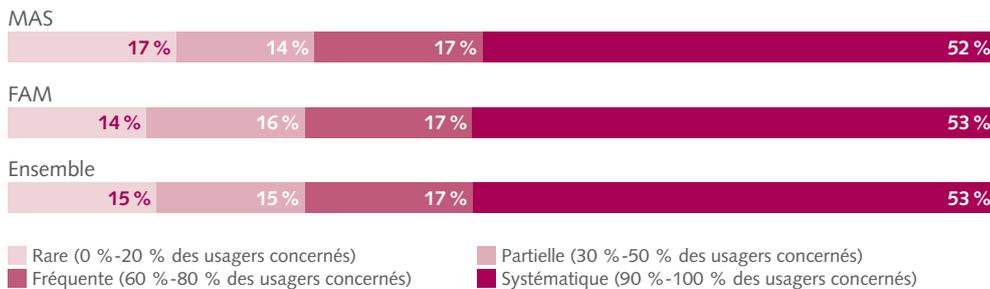
Le graphique 8 montre que, si cette pratique est rare pour près d'un quart des établissements, elle est au contraire systématique pour la moitié d'entre eux. De plus, la **pratique est beaucoup plus développée au sein des FAM qu'au sein des MAS** (elle est systématisée pour 60 % des FAM, contre 37 % des MAS).

Au total, les trois quart des personnes accueillies en FAM disposent d'un projet personnalisé co-construit avec elles, contre seulement la moitié des usagers de MAS.

³⁶ 90 % des établissements ayant des unités de vie de moins de 10 personnes en moyenne « cumulent » ces deux pratiques (élaboration de projets globaux et en équipe), contre 85 % des établissements ayant des unités de vie de 10 à 14 personnes, et 79 % des établissements ayant des unités de vie de plus de 14 personnes.

³⁷ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 14.

Graphique 9 - Mise en place d'un projet personnalisé élaboré avec l'entourage de la personne accueillie



Lire ainsi — 52 % des MAS mettent systématiquement en place un projet personnalisé élaboré avec l'entourage de la personne accueillie.

Source — Enquête Anesm 2012, 1030 répondants.

Le graphique 9 montre qu'un peu plus d'1 établissement sur 2 a systématisé l'implication de l'entourage au moment de l'élaboration du projet.

Au total, 70 % des personnes accueillies dans les établissements répondants disposent d'un projet personnalisé élaboré avec leur entourage.

L'implication de la personne et de son entourage dans l'élaboration des projets personnalisés est nettement plus fréquente dans les petits établissements³⁸. Elle apparaît, du reste, très fortement corrélée aux pratiques relatives à la phase d'accueil. Les projets personnalisés sont en effet davantage co-construits dans les établissements qui, dès l'admission :

- recueillent toujours les attentes de l'utilisateur ou celles de son entourage³⁹ ;
- diffusent systématiquement la charte des droits et des libertés sur un support adapté et/ou l'expliquent dans un langage adapté aux modalités de communication des nouveaux usagers⁴⁰.

Les graphiques 8 et 9 montrent que les MAS ne font pas plus que les FAM participer l'entourage au projet personnalisé, et ceci bien que, comparativement aux FAM, elles sollicitent peu les personnes accueillies.

³⁸ La différence est plus marquée concernant l'implication de la personne accueillie. Les petits établissements (de moins de 21 usagers) ont beaucoup plus tendance que les autres à faire participer systématiquement la personne à l'élaboration de son projet : 60 % le font, contre 52 % des établissements de moyenne capacité (21 à 40 usagers), et 41 % de ceux de grande capacité (plus de 40 usagers).

³⁹ 57 % des établissements qui recueillent systématiquement les attentes de la personne au moment de l'admission ont systématisé l'élaboration du projet personnalisé avec elle (contre 26 % lorsque ce recueil des attentes est rarement réalisé). 61 % des établissements qui recueillent systématiquement les attentes de l'entourage de la personne au moment de l'admission ont systématisé l'élaboration du projet personnalisé de la personne avec ce même entourage (contre 18 % lorsque ce recueil des attentes est rarement réalisé).

⁴⁰ 68 % des établissements qui systématisent la diffusion et l'explication de la charte des droits et des libertés auprès des personnes accueillies ont systématisé l'élaboration conjointe du projet personnalisé avec la personne (contre 38 % lorsque cette diffusion et explication de la charte des droits et des libertés est rare).

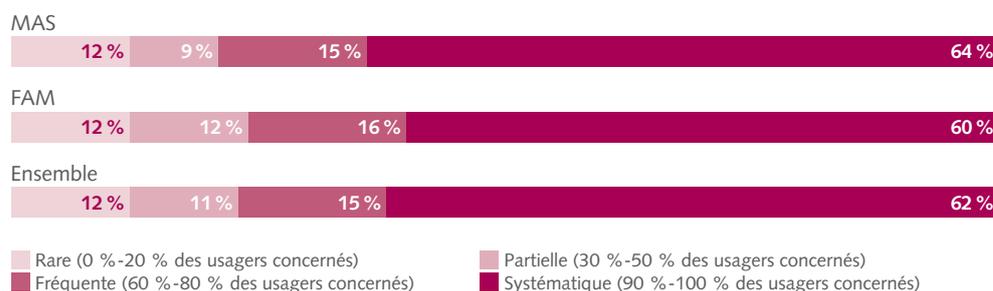
Lorsque les projets personnalisés sont systématiquement élaborés avec les usagers, 1 président de CVS sur 2 considère que son établissement favorise pleinement l'expression et la prise en compte de la volonté des personnes accueillies (contre 1 président de CVS sur 4 lorsque la pratique est rare).

Lorsque les projets personnalisés sont systématiquement élaborés avec les usagers et/ou leur entourage, 60 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé (contre 46 % lorsque ces deux pratiques ne sont pas systématisées).

La prise en compte dans le projet personnalisé de modalités spécifiques d'accompagnement

La personnalisation du projet se traduit également par la prise en compte de modalités spécifiques d'accompagnement.

Graphique 10 - Mise en place d'un projet personnalisé incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique pour soutenir l'autonomie et les capacités de la personne



Lire ainsi — La mise en place d'un projet personnalisé incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique est systématique pour 64 % des MAS.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 017 répondants.

62 % des structures répondantes ont systématisé l'élaboration de projets personnalisés incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique afin de soutenir l'autonomie et les capacités des personnes qu'elles accompagnent. Les adaptations spécifiques sont notamment relatives au rythme des personnes (par exemple, pour le lever ou le coucher) et/ou à leurs besoins relatifs à l'orientation (par exemple, pour se déplacer, ou pour accéder aux espaces extérieurs).

12 % des établissements n'élaborent que rarement ce type de projets.

Le graphique 10 révèle peu de différences entre MAS et FAM concernant cette pratique.

Si la proportion de personnels d'accompagnement au sein de l'équipe pluridisciplinaire n'a pas d'incidence significative, il apparaît en revanche que les établissements déclarant une coordination des professionnels effective élaborent beaucoup plus que les autres de tels projets⁴¹.

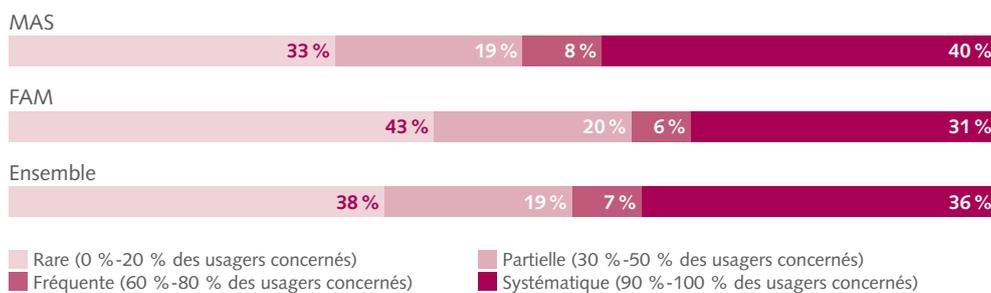
⁴¹ 67 % des établissements déclarant une coordination effective des professionnels autour du projet ont systématisé l'élaboration d'un projet incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique (contre 50 % lorsque sont rencontrées des difficultés dans cette coordination, et 41 % lorsque cette coordination est inexistante ou très partielle).

Au total, 76 % des personnes accueillies en MAS et en FAM disposent d'un projet personnalisé incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique.

Les présidents de CVS des structures qui élaborent systématiquement ce type de projets considèrent davantage que les autres que leur établissement favorise :

- un véritable accompagnement personnalisé⁴² ;
- l'acquisition ou le maintien de l'autonomie des personnes accueillies⁴³.

Graphique 11 - Mise en place d'un projet personnalisé incluant un projet spécifique pour la nuit



Lire ainsi — La mise en place d'un projet personnalisé incluant un projet spécifique pour la nuit est systématique pour 40 % des MAS.

Source — Enquête Anesm 2012, 978 répondants.

Les établissements accueillant les usagers dont les besoins en accompagnement sont les plus importants⁴⁴ sont ceux qui ont le plus systématisé la mise en place de projets personnalisés intégrant des modalités spécifiques à la nuit (par exemple possibilités de libre circulation, de collation nocturne, d'activités individuelles, etc.)⁴⁵. On peut donc faire l'hypothèse que le besoin d'un projet spécifique pour la nuit, avec une organisation dédiée (espaces, intervenants, etc.), est plus fort chez les personnes dont le handicap est complexe et l'autonomie limitée.

Le graphique 11 montre que 40 % des MAS ont systématisé l'élaboration de tels projets, contre 31 % des FAM. Il convient également de noter que cette élaboration reste rare pour 38 % des établissements.

⁴² 61 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'accompagnement personnalisé lorsque les projets personnalisés incluent systématiquement une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique pour soutenir l'autonomie et les capacités de la personne (contre seulement 35 % lorsque la pratique est rare).

⁴³ 65 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'acquisition ou le maintien de l'autonomie lorsque les projets personnalisés incluent systématiquement une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique (contre 53 % lorsque la pratique est rare).

⁴⁴ Établissements accueillant plus de 75 % de personnes cumulant des besoins d'accompagnement importants dans les actes de la vie quotidienne, la relation à autrui et l'expression de leurs besoins et attentes.

⁴⁵ 37 % des établissements accueillant plus de 75 % de personnes ayant un fort besoin d'accompagnement ont systématisé l'élaboration d'un projet spécifique pour la nuit inclus dans le projet personnalisé (contre 14 % lorsque la proportion du public ayant un fort besoin d'accompagnement est moindre).

Au total, la moitié des personnes accueillies par les structures répondantes disposent d'un projet personnalisé intégrant des modalités d'accompagnement spécifiques à la nuit.

Cette pratique concerne plus fréquemment les usagers des MAS : 64 % des personnes accueillies en MAS disposent d'un projet pour la nuit, contre 46 % en FAM.

Cette pratique d'élaboration d'un projet spécifique pour la nuit apparaît liée à la bonne coordination des professionnels autour du projet personnalisé⁴⁶. Par ailleurs, et de manière logique, les établissements qui déclarent pouvoir assurer facilement la continuité des soins la nuit systématisent davantage ce type de projet⁴⁷.

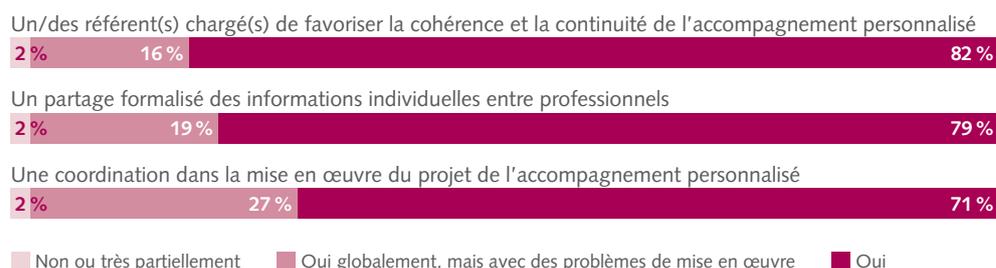
La mise en œuvre du projet personnalisé

La mise en œuvre du projet personnalisé implique la coordination et le partage formalisé des informations entre les professionnels. L'Anesm recommande la désignation d'un coordinateur⁴⁸ comme interlocuteur privilégié des parties prenantes⁴⁹, afin que ce « référent » veille au déroulement des différentes phases du projet personnalisé et à la cohérence des interventions.

Le Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie prévoit explicitement qu'un **référént** soit nommé pour chaque personne accueillie et que la coordination des professionnels soit organisée dans l'établissement ou le service. (Art. D. 344-5-5, 3°).

Ces pratiques concourant à la mise en œuvre des projets personnalisés ont été interrogées dans l'enquête. Il apparaît (cf. graphique 12 ci-dessous) qu'elles **sont déployées dans presque toutes les structures, mais que leur mise en œuvre peut poser problème à une partie d'entre elles.**

Graphique 12 - Existe-t-il dans l'établissement... ?



Lire ainsi — 82 % des structures répondantes ont mis en place un ou des référent(s) chargé(s) de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement personnalisé, sans rencontrer de problèmes de mise en œuvre.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 065 répondants.

⁴⁶ 38 % des établissements déclarant une coordination effective des professionnels autour du projet ont systématisé l'élaboration d'un projet spécifique pour la nuit inclus dans le projet personnalisé (contre 29 % lorsque cette coordination est inexistante ou très partielle).

⁴⁷ 39 % des établissements qui déclarent assurer facilement la continuité des soins la nuit ont systématisé l'élaboration d'un projet spécifique pour la nuit inclus dans le projet personnalisé (contre 23 % lorsque cette continuité des soins n'est pas ou très difficilement assurée).

⁴⁸ « Dans les établissements/services, la fonction de coordination de projet est organisée de manière diverse. Elle peut être tenue par le chef de service et/ou par des professionnels de terrain. Le terme de référent est souvent employé pour désigner les professionnels de terrain chargés du suivi et de la veille générale autour d'un nombre limité de projets personnalisés » (cf. Anesm, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, p. 28).

⁴⁹ Les « parties prenantes au projet personnalisé » sont la personne elle-même, son représentant légal et les professionnels concernés. Si la personne ou son représentant légal le souhaite, il peut aussi y avoir d'autres parties prenantes (cf. Anesm, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, p. 11).

Le graphique 12 montre que :

- **la fonction de référent**, chargé de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement personnalisé, existe dans 98 % des structures répondantes. 16 % des établissements ont déclaré rencontrer des problèmes de mise en œuvre de la fonction.
- **La transmission des informations individuelles** est formalisée (via des supports dédiés) et organisée (par exemple en prévoyant des temps de transmission et/ou l'accessibilité des supports d'information) dans 98 % des structures répondantes. Cependant, 19 % expriment des difficultés dans la mise en œuvre de ce partage d'informations.
- **La coordination des professionnels dans la mise en œuvre des projets personnalisés semble poser un peu plus de difficultés**. Elle existe dans 98 % des établissements, mais 27 % des répondants affirment rencontrer des problèmes dans sa mise en œuvre.

Ces pratiques présentées dans le graphique 12 sont globalement les mêmes en MAS et en FAM. Elles sont, du reste, **intimement liées**. En effet, la mise en place effective (c'est-à-dire sans difficulté) d'une de ces pratiques est fréquemment associée à la mise en place effective des deux autres. De la même manière, un établissement qui rencontre des difficultés de mise en œuvre dans une de ces pratiques éprouvera également plus de difficultés dans la mise en place des autres pratiques.

Lorsqu'on s'intéresse au « cumul » de ces pratiques, il apparaît que :

- 62 % des établissements déclarent mettre systématiquement en œuvre (sans difficulté) ces trois pratiques à la fois (c'est notamment beaucoup le cas dans les petits établissements⁵⁰);
- 79 % déclarent mettre systématiquement en œuvre (sans difficulté) au moins deux de ces pratiques.

Il apparaît, par ailleurs, que **la mise en place effective** (c'est-à-dire sans difficulté) **de référents, de pratiques de partage d'informations individuelles et de pratiques de coordination dans la mise en œuvre des projets personnalisés favorise les pratiques de suivi et de co-évaluation de ces mêmes projets**, et en particulier :

- la réalisation d'évaluations régulières des projets personnalisés⁵¹;
- l'actualisation des projets personnalisés après constat partagé de modifications importantes des situations individuelles⁵²;
- l'analyse de la pertinence et de l'impact des actions réalisées⁵³.

La coordination des professionnels dans la mise en œuvre des projets personnalisés est (des trois pratiques présentées au graphique 12), la pratique dont l'impact positif apparaît comme le plus significatif.

64 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement l'accompagnement personnalisé lorsque ces trois pratiques sont mises en œuvre sans difficulté, contre 44 % lorsque ces pratiques ne sont pas toutes déployées (le partage effectif des informations entre professionnels étant, parmi ces trois pratiques, celle dont l'impact positif apparaît comme le plus significatif⁵⁴).

⁵⁰ 70 % des établissements accueillant moins de 21 usagers systématisent ces trois pratiques, contre 61 % des établissements de taille moyenne (21-40 usagers) et 58 % des grands établissements (plus de 40 usagers).

⁵¹ 83 % des établissements qui déclarent mettre en œuvre (sans difficulté) ces trois pratiques à la fois ont systématisé l'évaluation régulière des projets personnalisés (contre 56 % lorsque ces pratiques ne sont pas toutes déployées).

⁵² 80 % des établissements qui déclarent mettre en œuvre (sans difficulté) ces trois pratiques à la fois ont systématisé l'actualisation des projets personnalisés en cas de constat partagé d'une modification de la situation de la personne (contre 62 % lorsque ces pratiques ne sont pas toutes déployées).

⁵³ 77 % des établissements qui déclarent mettre en œuvre (sans difficulté) ces trois pratiques à la fois ont systématisé l'analyse de la pertinence et de l'impact des actions des projets personnalisés (contre 47 % lorsque ces pratiques ne sont pas toutes déployées).

⁵⁴ 60 % des présidents des CVS considèrent que l'établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'accompagnement personnalisé lorsque le partage formalisé des informations entre professionnels est mis en œuvre sans difficultés (contre 36 % lorsque ce partage est inexistant ou très partiel).

Enfin, l'existence de référents au sein de l'établissement apparaît liée à la pratique d'élaboration de projets personnalisés globaux (puisque les établissements n'ayant pas mis en place la fonction de référent, ou seulement de manière très partielle, élaborent moins que les autres des projets personnalisés globaux pour chaque personne accueillie)⁵⁵.

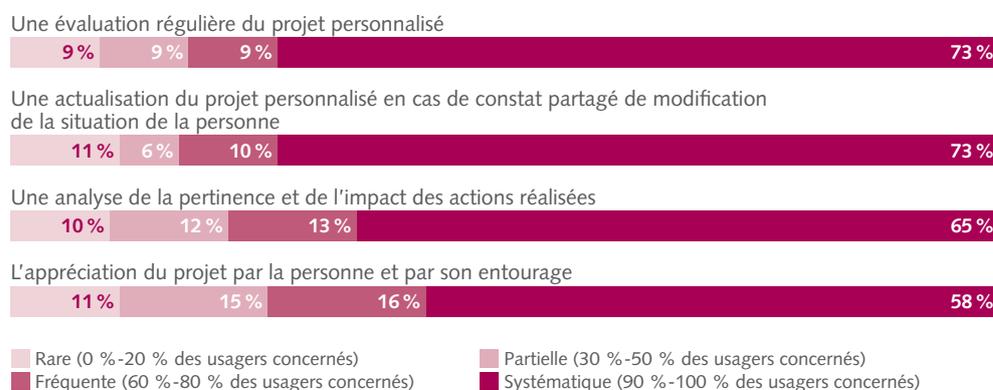
Le suivi et la co-évaluation du projet personnalisé

Le suivi et la co-évaluation régulière du projet personnalisé visent le repérage des effets des actions réalisées, la vérification de l'avancée des objectifs ainsi que l'adaptation de l'accompagnement à l'évolution de la situation. Les résultats de la co-évaluation permettent d'élaborer de nouveaux objectifs, de modifier les actions proposées, d'ajuster les types d'accompagnement (voire de proposer une nouvelle orientation) et de réinvestir le projet personnalisé afin de l'actualiser.

Il est recommandé de réévaluer le projet personnalisé au moins une fois par an et chaque fois que nécessaire⁵⁶. Entre deux réévaluations cependant, des adaptations peuvent avoir lieu, en fonction des variations de la situation de la personne, mais aussi à sa demande (ou, le cas échéant, à la demande de son entourage).

Le graphique 13 indique que ces pratiques de suivi et d'évaluation des projets personnalisés sont mises en œuvre dans la plupart des MAS et FAM.

Graphique 13 - Mise en place des pratiques de suivi et d'évaluation du projet personnalisé



Lire ainsi — L'évaluation régulière du projet personnalisé est une pratique systématique pour 73 % des structures répondantes. Source — Enquête Anesm 2012, 1 022 répondants.

Près de 3 structures sur 4 ont systématisé⁵⁷ l'évaluation régulière du projet personnalisé, ainsi que son actualisation en cas de constat partagé de modification de la situation de la personne (modification importante de ses capacités, de son état de santé).

65 % des établissements ont systématisé l'analyse de la pertinence et de l'impact des actions réalisées inscrites dans le projet, par exemple via des temps spécifiques d'échanges entre professionnels.

Il n'y a pas ou peu de différences entre les MAS et les FAM concernant ces pratiques.

⁵⁵ 88 % des établissements qui ont mis en place (sans difficulté) la fonction de référent ont systématisé l'élaboration des projets personnalisés globaux, contre 78 % pour ceux qui ont mis en place cette fonction avec des difficultés de mise en œuvre, et 65 % pour ceux qui n'ont pas du tout de référent.

⁵⁶ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁵⁷ C'est-à-dire ont mis en place cette pratique pour 90 % ou plus des personnes accueillies au sein de l'établissement.

La prise en compte de l'appréciation du projet par la personne accueillie (appréciation directe ou passant par une phase d'observation lorsque les difficultés de communication sont trop importantes) **et par son entourage** est systématisée par 58 % des structures. Cette pratique est, comparativement aux trois premières, celle qui est la **moins systématisée**. Les **pratiques d'évaluation n'impliquent donc pas nécessairement les personnes ou les proches**.

Les FAM prennent plus systématiquement en compte l'appréciation des usagers et de leur entourage (c'est le cas de 61 % de ces établissements, contre 54 % des MAS). Il apparaît, par ailleurs, que cette pratique est plus souvent systématisée dans les établissements qui, dès le départ, co-élaborent systématiquement les projets avec les usagers⁵⁸ et l'entourage⁵⁹.

Lorsqu'on s'intéresse au « cumul » de ces pratiques, il apparaît que :

- 42% des établissements déclarent mettre systématiquement en œuvre ces quatre pratiques à la fois ;
- 64 % déclarent mettre systématiquement en œuvre trois de ces pratiques.

Les petites structures mettent globalement en œuvre ces pratiques plus que les autres⁶⁰.

70 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement l'accompagnement personnalisé lorsque ces quatre pratiques de suivi et d'évaluation sont systématiquement mises en œuvre (contre 47 % lorsque ce n'est pas le cas).

Le fait de co-évaluer le projet avec la personne accueillie et son entourage apparaît, par ailleurs, lié à une appréciation positive de ces présidents concernant les possibilités d'expression et de prise en compte de la volonté des usagers dans la structure⁶¹.

L'accompagnement de la fin de vie et les sorties définitives de l'établissement

L'accompagnement à la fin de vie et les dispositions relatives aux décès des personnes accueillies

L'accompagnement des personnes en fin de vie le plus longtemps possible dans la structure implique, pour les établissements, de se poser la question de leurs possibilités et limites de prise en charge ainsi que des partenariats envisageables⁶².

Plusieurs questions ont été posées à ce sujet dans l'enquête. Les résultats montrent, tout d'abord, que **les trois quart des structures confrontées à ces situations considèrent pouvoir organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie** (c'est davantage le cas des MAS⁶³).

⁵⁸ 75 % des établissements systématisant l'élaboration du projet personnalisé avec les personnes accueillies ont systématisé la co-évaluation du projet avec les personnes et leur entourage (contre 41 % lorsque l'élaboration du projet avec les usagers est rare).

⁵⁹ 79 % des établissements systématisant l'élaboration du projet personnalisé avec l'entourage de la personne accueillie ont systématisé la co-évaluation du projet avec la personne et son entourage (contre seulement 29 % lorsque l'élaboration du projet avec l'entourage est rare).

⁶⁰ Par exemple, 83 % des structures de moins de 21 usagers évaluent régulièrement pour l'ensemble de ses usagers les projets personnalisés, contre 71 % des moyennes structures (21-40 usagers) et 68 % des grandes structures (plus de 40 usagers). Plus globalement, les petites structures sont également plus tendance à mettre systématiquement en œuvre ces quatre pratiques à la fois.

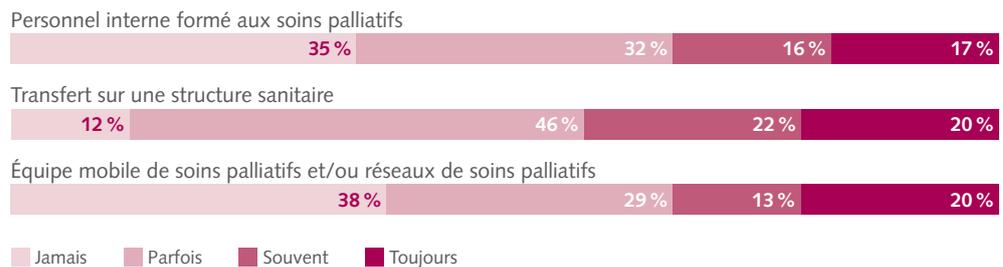
⁶¹ 45 % des présidents des CVS considèrent que l'établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'expression et la prise en compte de la volonté des personnes accueillies lorsque l'évaluation du projet personnalisé est systématiquement réalisée avec la personne et son entourage (contre 32 % lorsque la pratique est rare).

⁶² Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁶³ 81 % des MAS déclarent pouvoir organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie, contre 70 % des FAM.

Il apparaît que, plus les établissements accompagnent une proportion élevée de résidents « âgés » (c'est-à-dire ayant 50 ans ou plus), plus ils se considèrent en mesure d'organiser l'accompagnement médical en fin de vie⁶⁴.

Graphique 14 - L'organisation de l'établissement s'appuie-t-elle sur les ressources suivantes pour accompagner la fin de vie des personnes accueillies ?



Lire ainsi — 17 % des structures répondantes déclarent toujours s'appuyer sur un personnel interne formé aux soins palliatifs pour accompagner la fin de vie des usagers.
Source — Enquête Anesm 2012, 890 répondants.

Lorsque l'organisation de cet accompagnement est possible, les établissements s'appuient sur des ressources internes et externes :

- **65% des structures concernées s'appuient sur leur personnel interne formé aux soins palliatifs** (médecin, IDE, psychologue). Toutefois, ce recours aux ressources internes de l'établissement n'est fréquent ou systématisé que pour un tiers de ces établissements⁶⁵.
- **L'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie passe plus souvent par un transfert de ces personnes vers des structures sanitaires** (88 % des établissements y ont recours)⁶⁶.
- **Enfin, 61 % des établissements organisant l'accompagnement de fin de vie sollicitent des équipes mobiles ou réseaux de soins palliatifs.** Cependant, et malgré la bonne couverture du territoire par ces équipes et réseaux, leur recours n'est fréquent ou systématisé que pour un tiers de ces établissements (38 % n'y recourant jamais).

La fin de vie et le deuil ont fait l'objet ces trois dernières années de réflexions collectives dans 56 % des établissements, et de formations dans 43 % des établissements. Si les proportions d'établissements ayant investi ce type de réflexion sont équivalentes entre FAM et MAS, l'effort de formation sur ce sujet est plus marqué au sein des MAS (49 % de ces établissements contre 38 % des FAM). Ce dernier constat est à rapprocher des données DREES (enquête Établissements et services), qui montrent qu'en 2010, les décès représentaient 60 % des motifs de « sorties » en MAS, contre 38 % en FAM⁶⁷. L'investissement dans les formations est donc certainement plus important en MAS parce que ces structures sont plus confrontées à ces situations.

Dans 62 % des structures, il existe une procédure ou un protocole pour prendre en charge et analyser les décès (en particulier soudains et accidentels), **suicides ou tentatives de suicides.** Les MAS ont plus mis en place ce type de procédures ou protocoles que les FAM (68 % des MAS, contre 58 % des FAM).

⁶⁴ 82 % des établissements qui accueillent 40 % ou plus de résidents âgés de 50 ans ou plus déclarent pouvoir accompagner médicalement les personnes en fin de vie, contre 73 % quand ils accueillent entre 20 et 39 % de résidents âgés de 50 ans ou plus, et 67 % quand ils accueillent moins de 20 % de résidents âgés de 50 ans ou plus.

⁶⁵ Il concerne davantage les MAS (19 % déclarent un recours systématique à leur personnel interne formé et 19 % déclarent y recourir souvent, contre respectivement 15 % et 14 % des FAM).

⁶⁶ Les transferts sur une structure sanitaire sont davantage systématisés au sein des FAM (22 %) qu'au sein des MAS (17 %). Les FAM ont, par contre, moins tendance à recourir à des équipes mobiles ou réseaux de soins palliatifs (42 % n'y ont jamais recours, contre 35 % des MAS).

⁶⁷ L'enquête ES ne permet pas d'estimer l'espérance de vie, mais calcule un âge moyen au décès qui s'élève à 52 ans dans les FAM et 45 ans dans les MAS. Source : MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail - Série statistiques, mai 2013, n° 180.

De tels procédures ou protocoles sont davantage formalisés dans les établissements accueillant une population dont l'âge moyen est élevé⁶⁸, ainsi que dans ceux ayant mis en place une réflexion collective, et surtout une formation sur le sujet de la fin de vie et du deuil⁶⁹. On peut donc en déduire que la formation et la réflexion collective favorisent la formalisation de procédure ou protocoles.

Les sorties définitives et les réorientations

Les professionnels sont parfois amenés à proposer l'interruption d'un accompagnement. Lors de ces situations, il est recommandé⁷⁰ :

- d'organiser une rencontre avec la personne concernée ;
- d'analyser avec la personne et son représentant légal les conséquences sur le projet personnalisé ;
- de rechercher les solutions alternatives possibles et de les expliquer en s'assurant de la compréhension par la personne ;
- d'aider la personne ou son représentant légal dans la recherche d'une solution, ou de l'orienter vers un lieu-ressource.

Il est important que la sortie définitive ou la réorientation soit réfléchie au regard des bénéficiaires ou au contraire des dommages qu'une durée de séjour trop courte ou trop longue peut amener dans le parcours de la personne, dans le cadre réglementaire⁷¹. Si elle est décidée, afin de faciliter ce moment de transition, un travail en réseau des professionnels avec d'autres intervenants à l'extérieur est en particulier recommandé, ainsi que des occasions concrètes de suivi et de communication.

D'après les données de l'enquête, les sorties définitives ou réorientations font généralement l'objet d'un accompagnement:

- les sorties définitives de l'établissement font systématiquement l'objet d'une **réflexion collective** de l'équipe pluridisciplinaire pour 89 % des répondants ;
- elles font systématiquement l'objet d'une **concertation et d'un accompagnement spécifique auprès de la personne accueillie et de son entourage** (information, échanges) pour 84 % des répondants ;
- enfin, ces sorties et réorientations font systématiquement l'objet d'une **coordination avec la future structure d'accueil** (contacts, rencontres, visites) pour 85 % des répondants.

⁶⁸ 74 % des établissements accueillant des résidents dont l'âge moyen est de 50 ans ou plus ont mis en place une procédure ou un protocole relatif aux décès (contre 66 % lorsque l'âge moyen des résidents est compris entre 40 et 49 ans et 49 % lorsque l'âge moyen des résidents est inférieur à 40 ans).

⁶⁹ 68 % des établissements ayant mis en place une réflexion collective sur la fin de vie et le deuil ont mis en place une procédure ou un protocole relatif aux décès (contre 55 % lorsqu'aucune réflexion collective n'a été proposée).

⁷¹ 71 % des établissements ayant mis en place une formation des professionnels sur la fin de vie et le deuil ont mis en place une procédure ou un protocole relatif aux décès (contre 56 % lorsqu'aucune formation n'a été réalisée).

⁷⁰ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁷¹ Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

SYNTHÈSE

Les MAS et les FAM répondants sont majoritairement engagés dans une démarche de projet personnalisé comprenant différentes étapes (premier contact et accueil puis élaboration, mise en œuvre et évaluation du projet personnalisé).

L'accueil et l'évaluation initiale

Préalable indispensable à la mise en place d'un accompagnement adapté, la phase d'accueil et d'évaluation initiale fait l'objet d'une attention importante dans la majorité des établissements :

- presque tous les établissements organisent systématiquement ou fréquemment une visite, un temps d'observation pour penser l'accueil et le futur projet personnalisé ainsi que le recueil des habitudes de vie des personnes ;
- l'information des usagers et la recherche de leur accord sur leur séjour sont globalement réalisées, d'autant plus lorsqu'existent des documents d'accueil adaptés aux capacités et modes de communication des usagers (ou une explication adaptée de ces documents). Cela dit, le fait de rendre accessibles ces documents n'est systématique que pour environ un tiers des établissements.

Lors de cette phase, le recueil des attentes et souhaits des personnes sont systématiquement réalisés dans près des trois-quarts des structures. Le recueil des attentes de l'entourage est pratiqué par une proportion identique de structures, mais ce ne sont pas toujours les mêmes établissements qui réalisent l'un et l'autre. Les FAM interrogent plutôt les personnes accueillies elles-mêmes, tandis que les MAS effectuent davantage ce recueil auprès de l'entourage (globalement, les établissements accueillant des personnes présentant de fortes limitations ou troubles relatifs à la communication sollicitent davantage l'entourage que les autres).

En ce qui concerne l'évaluation des besoins, on remarque que les structures portent un intérêt particulier aux besoins de soins des usagers (évalués systématiquement par 92 % des établissements), mais aussi aux potentialités de la personne (comprenant ses modes de communication et son niveau d'autonomie). Quant aux risques psychologiques et comportementaux, ils sont surtout pris en compte dans les établissements accueillant des personnes dont les handicaps sont associés à des troubles psychiatriques ou comportementaux, ou à des difficultés de communication.

L'élaboration des projets personnalisés

Passée la phase d'accueil, la deuxième étape importante du parcours d'accompagnement est l'élaboration du projet personnalisé. À ce sujet, on constate que 85 % des établissements ont systématisé l'élaboration pluridisciplinaire de projets d'accompagnement globaux. Ces projets peuvent prendre en compte des modalités spécifiques d'accompagnement :

- 3 usagers sur 4 disposent d'un projet incluant une adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique pour soutenir leur autonomie et leurs capacités ;
- 1 usager sur 2 dispose d'un projet intégrant des modalités d'accompagnement spécifiques à la nuit, avec une organisation dédiée (ces dispositions concernant surtout les personnes dont le handicap est complexe et l'autonomie limitée).

Les projets ne sont cependant pas toujours co-construits, puisque seules 62 % des personnes accueillies disposent d'un projet personnalisé élaboré avec elles.

La mise en œuvre et la co-évaluation des projets personnalisés

Pour faciliter la mise en œuvre des projets personnalisés, plusieurs dispositifs peuvent être mis en place par les établissements. C'est le cas de la fonction de référent qui existe dans 98 % des établissements répondants, même si une minorité déclare rencontrer des problèmes de mise en œuvre de la fonction. La présence d'un référent a un impact positif sur la réalisation des projets globaux, la coordination des professionnels, mais aussi l'analyse des actions réalisées ainsi que l'évaluation régulière des projets personnalisés.

Le partage et la transmission d'informations individuelles sont également importants, dans le cadre de la mise en œuvre des projets. Ils sont organisés et formalisés dans la quasi-totalité des établissements (20 % des répondants exprimant toutefois des difficultés de mise en œuvre).

Au total, si les pratiques relatives à la mise en œuvre des projets personnalisés et à leur évaluation sont organisées dans la plupart des structures, certains établissements rencontrent tout de même des difficultés : d'une part en termes d'effectivité du droit de participation directe des usagers à leur projet, d'autre part, en termes de coordination des professionnels autour de ce projet (cette dernière posant problème à plus d'un quart des répondants). L'absence de participation des usagers à la démarche de projet personnalisé est plus prégnante en MAS qu'en FAM, et plus globalement dans les structures à grande capacité d'accueil, ainsi que dans celles accueillant majoritairement des personnes dont la déficience principale altère fortement la capacité à s'exprimer et à communiquer. Les établissements qui recueillent les attentes des usagers et de leur entourage dès l'admission les impliquent plus que les autres, par la suite, dans l'élaboration puis dans l'évaluation des projets personnalisés.

L'accompagnement de la fin de vie et les sorties définitives de l'établissement

La fin du parcours d'accompagnement des usagers peut se manifester par deux événements : la fin de vie de l'utilisateur ou sa sortie définitive de l'établissement.

Il est possible d'organiser l'accompagnement médical à la fin de vie au sein de 3 établissements sur 4 concernés par cette situation (les MAS et les structures dont la proportion de résidents de 50 ans ou plus est la plus forte étant celles s'estimant les plus compétentes pour accompagner ces personnes). Lorsque l'organisation de cet accompagnement est possible, les structures peuvent s'appuyer sur du personnel interne formé aux soins palliatifs, mais l'accompagnement des personnes en fin de vie passe plus souvent encore par un transfert vers les services d'hospitalisation des structures sanitaires (le recours aux équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs étant aussi une possibilité).

La fin de vie et le deuil ont fait l'objet de réflexions collectives (au cours des trois dernières années) et de formations dans à peu près 1 établissement sur 2. Une majorité de répondants déclare disposer d'une procédure ou d'un protocole pour prendre en charge et analyser les décès, suicides ou tentatives de suicides (*a fortiori* au sein des MAS, des établissements accueillant une population « âgée » ainsi qu'au sein de ceux ayant mis en place une réflexion collective ou une formation sur le sujet de la fin de vie et du deuil).

Quant aux sorties définitives et aux réorientations, elles font l'objet d'un accompagnement spécifique dans presque tous les établissements.

Plusieurs pratiques systématiquement mises en œuvre par les établissements ont un impact positif sur l'avis des présidents des CVS concernant l'accompagnement dans la structure (notamment concernant sa capacité à proposer un véritable accompagnement personnalisé, à favoriser l'acquisition ou le maintien de l'autonomie, à favoriser l'expression et la prise en compte de la volonté des usagers). Ont cet impact :

- (lors de l'admission et de l'évaluation initiale) la mise en place de temps d'observation pour penser l'accueil et les projets personnalisés; le recueil des habitudes de vie des personnes, de leurs attentes et de celles de leur entourage; l'évaluation des potentialités et du niveau d'autonomie des usagers; le recueil et l'évaluation des besoins de soins; la diffusion des documents d'accueil sur des supports adaptés et/ou leur explication dans un langage adapté aux capacités de compréhension et modes de communication des personnes accueillies;
- (lors de l'élaboration du projet personnalisé) la formalisation de projets personnalisés globaux et en équipe pluridisciplinaire, la co-élaboration des projets avec les usagers et leur entourage, la prise en compte dans les projets d'adaptation de l'organisation du travail et de l'environnement physique pour soutenir l'autonomie et les capacités des usagers;
- (lors du suivi et de l'évaluation du projet personnalisé) l'évaluation régulière des projets, leur actualisation en cas de constats partagés de modifications importantes de la situation des usagers, l'analyse de la pertinence et de l'impact des actions réalisées, l'appréciation du projet par la personne et son entourage.

La généralisation de la fonction de référent, le partage formalisé des informations individuelles entre professionnels et la coordination des professionnels autour des projets ont également un impact positif sur l'avis des présidents des CVS lorsqu'ils sont mis en œuvre sans difficultés.

A group of people, including a woman in the foreground, are sitting on the floor and smiling. The woman in the foreground is wearing a dark turtleneck and is pointing towards the camera. In front of her is a large, round, metallic drum. The background shows other people, some of whom are also smiling. The entire image has a strong magenta/pink color cast.

CHAPITRE 2

**LA CONCILIATION
DE LA PERSONNALISATION
DE L'ACCOMPAGNEMENT
ET DE LA VIE EN COLLECTIVITÉ**

La conciliation de la vie en collectivité et de la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement renvoie à trois niveaux d'objectifs articulés entre eux :

- « limiter les obstacles et les freins à la personnalisation inhérents à la vie en collectivité ;
- déterminer des formes d'accueil favorisant une vie collective de qualité ;
- développer les éléments structurants de la vie en collectivité, pour contribuer à la construction et au bien-être de chacun »⁷².

La mise en œuvre de ces objectifs repose sur différents principes directeurs :

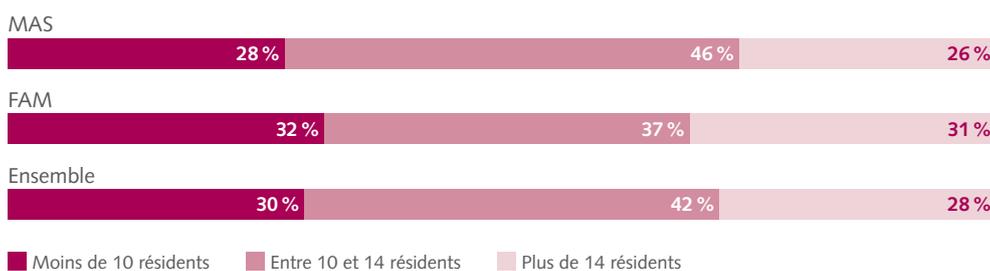
- les équilibres entre protection et autonomie ;
- l'apport du lien social et du groupe ;
- la dignité de chacun, fondée notamment sur le respect de son intimité et de sa vie privée⁷³.

La constitution des groupes

La constitution des groupes est une composante importante de la qualité de l'accompagnement proposé aux résidents, qui figure dans les dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement du décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (ces dispositions prévoyant que soit privilégié « l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie »⁷⁴).

Les données de l'enquête indiquent que **l'accueil s'organise, dans les structures répondantes, en unités de vie dont la taille est très variable d'un établissement à l'autre** (14 résidents en moyenne). Il existe, de fait, un **contraste entre quasiment un tiers des établissements qui privilégient l'accueil au sein d'unités de taille restreinte** (moins de 10 résidents en moyenne) **et un autre tiers qui compose des groupes plus vastes** (plus de 14 résidents).

Graphique 15 - Nombre de résidents par unité de vie (en moyenne en FAM et en MAS)



Lire ainsi — 26 % des MAS ont un nombre moyen de résidents par unité de vie supérieur à 14.
 Source — Enquête Anesm 2012, 1047 répondants.

Le graphique ci-dessus montre que les MAS sont davantage organisées en unités de vie de taille intermédiaire (près de la moitié comptent des unités de vie de 10 à 14 résidents en moyenne). Les FAM sont davantage partagés entre petites, moyennes et grandes unités.

⁷² Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009. Cf. également sur ce thème de la vie quotidienne collective : Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

⁷³ Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁷⁴ Cf. CASE, art. D. 344-5-3. 1° et 2°.

Les établissements qui accueillent une majorité de personnes avec autisme et autres TED ou handicapées sensorielles sont, comparativement aux autres, beaucoup plus souvent organisés en petites unités de vie (moins de 10 résidents)⁷⁵. À l'inverse, les plus grandes unités (plus de 14 personnes) se retrouvent davantage dans les établissements qui accueillent une majorité de personnes handicapées psychiques ou handicapées motrices⁷⁶.

L'aménagement et l'utilisation des espaces

Un cadre de vie adapté participe à l'amélioration de la qualité de vie des usagers. Il est important que les personnes accueillies puissent avoir le sentiment de disposer d'un espace à elles. De même, il convient de favoriser l'investissement des lieux collectifs, pour permettre à chaque personne accueillie d'aller à la rencontre des autres, ainsi que pour faciliter ou renforcer la relation d'accompagnement avec les professionnels.

Concernant les espaces collectifs, l'enquête montre que :

- **94% des établissements répondants disposent d'un extérieur sécurisé et accessible** aux personnes accueillies (parc, jardin...);
- la même proportion d'établissements déclare disposer **de salles spécialement dédiées aux activités et animations régulières**.

Concernant les espaces privatifs :

- **65% des structures déclarent que l'ensemble de leurs résidents disposent d'une chambre individuelle**;
- une moindre proportion (**1 établissement sur 2**) met à disposition de chaque résident **une salle de bain individuelle adaptée**⁷⁷.

Remarquons que **les MAS proposent moins que les FAM ces espaces privatifs**. En effet, la moitié d'entre elles mettent à disposition de chaque résident des chambres individuelles, contre près des trois quarts des FAM. Concernant les espaces de toilette, seul un tiers des MAS propose à l'ensemble des résidents une salle de bain individuelle adaptée, contre 61 % des FAM. Cet état de fait est à rapprocher de l'ancienneté plus grande des MAS (voir annexe sur les données structurelles), un certain nombre des établissements anciens étant en effet conçus « *sur la base d'une prise en charge collective : grands dortoirs ou longs couloirs jalonnés de petites chambres individuelles, sanitaires collectifs, grandes salles d'animations, etc.* »⁷⁸, tandis que se développent désormais plus volontiers « *les petites structures favorisant un accompagnement de proximité et répondant aux besoins d'intimité des résidents* »⁷⁹.

72 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale lorsque tous les résidents disposent de chambres individuelles (contre 60 % lorsque plus d'un tiers des résidents ne dispose pas de chambres individuelles).

⁷⁵ Les établissements accueillant une majorité de personnes autistes ou handicapées sensorielles sont respectivement 52 % et 53 % à constituer des unités de vie de moins de 10 résidents en moyenne.

⁷⁶ Les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques ou motrices sont respectivement 46 % et 45 % à constituer des unités de vie de plus de 14 personnes en moyenne.

⁷⁷ Une salle de bain adaptée est une salle de bain dont l'usage est réservé à un seul résident, installée au sein de son espace privatif (chambre individuelle) ou contiguë à celui-ci, et qui est adaptée aux besoins du résident pour la toilette.

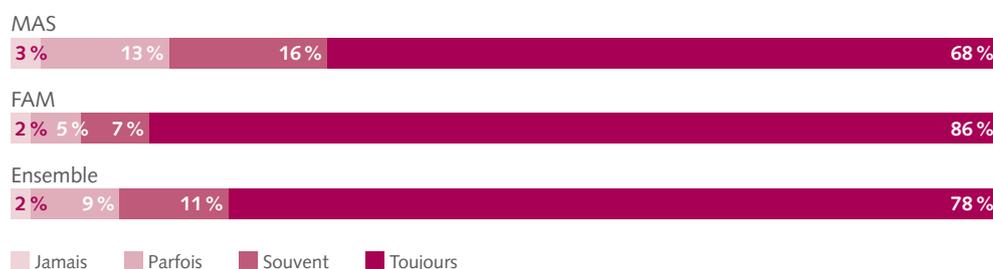
⁷⁸ Comité National Coordination Action Handicap (CNAH). *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie*. Les Cahiers du CNAH, septembre 2009, n° 2, 18 p.

⁷⁹ Comité National Coordination Action Handicap (CNAH). *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie*. Les Cahiers du CNAH, septembre 2009, n° 2, 18 p.

Les établissements qui disposent de salles de bains partagées garantissent généralement l'intimité des résidents au moment des toilettes puisque plus des trois quarts de ces structures ont systématiquement une utilisation individuelle de celles-ci. Toutefois, 11 % ne garantissent pas ou peu souvent cette intimité.

Il convient également de souligner l'écart significatif des résultats entre les MAS et les FAM. Ces derniers garantissent plus que les MAS une utilisation individuelle de ces espaces (cf. graphique 16 ci-dessous).

Graphique 16 - Les salles de bain partagées ou collectives sont-elles utilisées individuellement (un seul résident à la fois) ?



Lire ainsi — 68 % des MAS qui disposent de salles de bain collectives déclarent que celles-ci sont toujours utilisées individuellement.

Source — Enquête Anesm 2012, 891 répondants (34 MAS et 110 FAM ne sont pas concernées par la question car ils ne disposent pas de salles de bain collectives).

Concernant les personnes en accueil de jour, l'enquête révèle que des espaces à caractère privatif leur sont généralement destinés :

- 63 % des établissements concernés disposent d'espaces spécifiques permettant à ces personnes de s'isoler et de se reposer si elles le souhaitent (de manière logique, plus les établissements comptent une proportion importante de places en accueil de jour, plus ils disposent d'espaces réservés pour cette modalité d'accompagnement⁸⁰);
- une plus forte proportion (89 %) dispose de sanitaires et d'espaces pour l'hygiène adaptés (salles de bain, salles de change) facilement accessibles à ces personnes.

Les dispositifs de repérage spatio-temporels

L'Anesm recommande aux MAS et aux FAM de mettre en place des **dispositifs** ou des **outils adaptés pour aider les personnes accueillies à mieux appréhender et maîtriser leur environnement**⁸¹. Cela peut concerner :

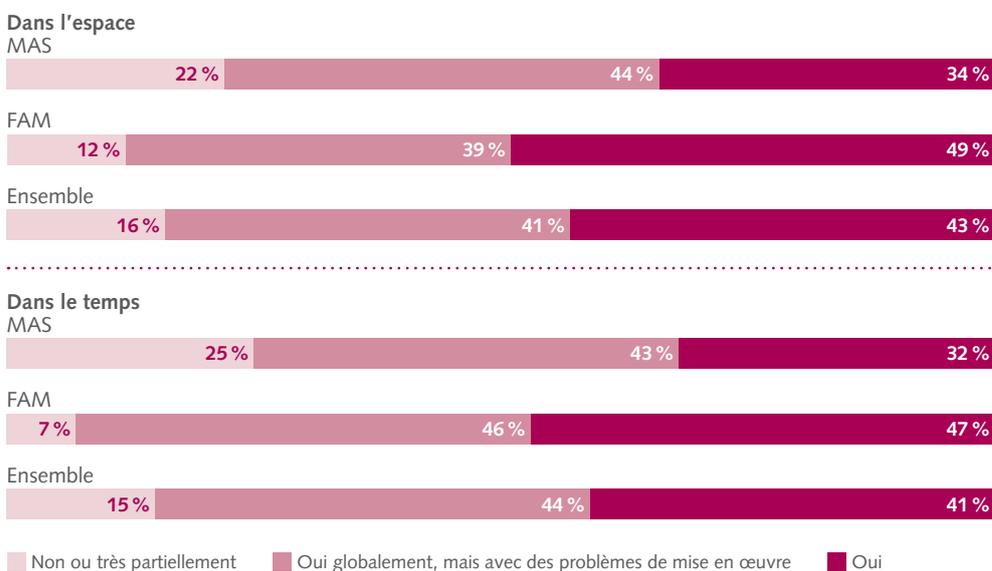
- **le fait de se repérer dans le temps.** Pour aider les personnes accueillies à se repérer dans le temps, l'établissement peut mettre à leur disposition des supports individuels (planning d'activités quotidien, hebdomadaire ou mensuel dans la chambre du résident et dans un endroit adapté, agenda personnel, montre, etc.) ou collectifs (par exemple : horloge, planning des activités collectives de la journée ou de la semaine, calendrier mural, décoration en fonction des saisons, etc.) adaptés à leurs modes de compréhension et de communication.

⁸⁰ 68 % des établissements comptant plus de 10 % de places en accueil de jour disposent d'espace réservé aux personnes en accueil de jour (contre 56 % lorsque l'établissement compte 10 % ou moins de places en accueil de jour).

⁸¹ Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- **Le fait de se repérer dans l'espace.** Pour aider les personnes accueillies à se repérer dans l'espace, des photographies ou pictogrammes peuvent, par exemple, être affichés sur les portes des chambres et des autres salles (réfectoires, salons d'unités, WC, salles de bain, salles d'activités/ateliers, salles du personnel...), ainsi que sur le mobilier qu'elles utilisent afin de les aider à identifier son usage. Les couloirs peuvent également être équipés d'une signalétique adaptée, avec notamment des « repères couleurs » permettant de différencier les unités de vie, les espaces accessibles et non accessibles (couleur des portes ou des murs notamment). Pour qu'ils soient compris et remplissent leur fonction, les repères visuels doivent être présentés et expliqués aux personnes à qui ils sont destinés.

Graphique 17 - Des dispositifs adaptés sont-ils mis en place pour aider les personnes accueillies à se repérer... ?



Lire ainsi — 34 % des MAS déclarent mettre en place des dispositifs adaptés pour aider les personnes accueillies à se repérer dans l'espace.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 068 répondants.

Les établissements ont globalement mis en place de tels dispositifs et outils adaptés. Cependant, une forte proportion de structures se déclare confrontée à des difficultés de mise en œuvre au quotidien (voir graphique 17 ci-dessus). **Seules 31 % des structures ont mis en place, conjointement, ces deux types de dispositifs sans faire état de problèmes de mise en œuvre.**

Du reste, les résultats diffèrent selon la catégorie d'établissement : **les MAS mettent moins en place que les FAM de tels dispositifs** (environ un quart des MAS ne mettent pas en place, ou très partiellement, des dispositifs pour le repérage dans l'espace ou dans le temps), **alors même qu'elles accueillent une plus forte proportion de personnes dont le handicap est complexe et/ou ayant un très fort besoin en accompagnement**, notamment pour se repérer dans le temps et/ou dans l'espace.

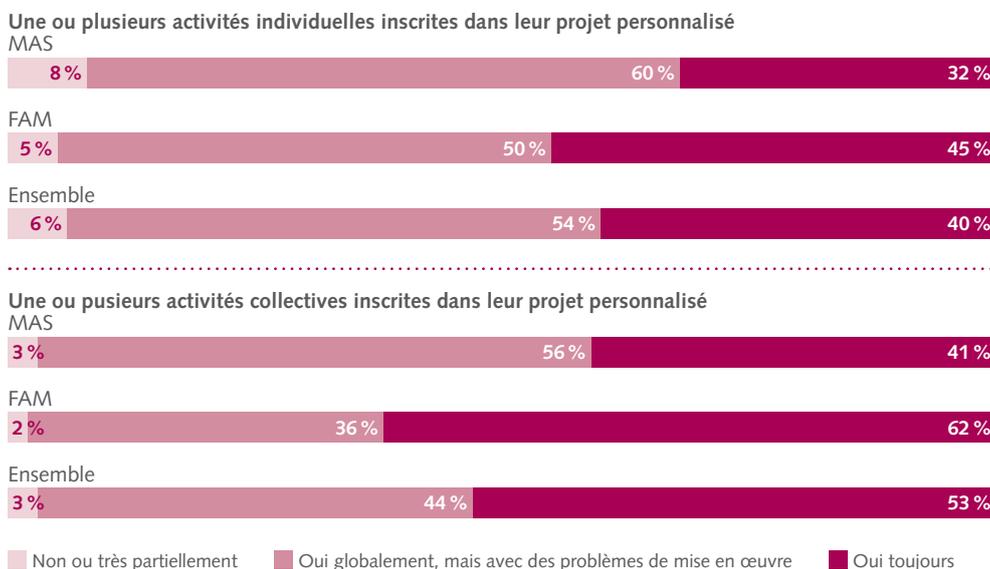
Lorsque les établissements mettent conjointement en place ces deux types de dispositifs (sans difficultés de mise en œuvre), les présidents de CVS sont 72 % à considérer que leur structure favorise pleinement l'acquisition ou le maintien de l'autonomie des personnes accueillies (contre 56 % dans les autres structures).

Les activités individuelles et collectives proposées aux personnes accueillies

En tenant compte des attentes et des besoins des personnes accueillies, il est recommandé de leur proposer des activités régulières (à jour et heure fixes)⁸², celles-ci pouvant être individuelles ou collectives, réalisées à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement.

Si le fonctionnement des établissements permet globalement à la majorité des personnes accueillies de réaliser plusieurs fois par semaine des activités inscrites dans leur projet personnalisé, une large partie des établissements estime rencontrer des problèmes de mise en œuvre, en particulier en ce qui concerne la réalisation d'activités individuelles.

Graphique 18 - Le fonctionnement de l'établissement permet-il à la majorité des personnes accueillies de réaliser plusieurs fois par semaine... ?



Lire ainsi — 32 % des MAS déclarent toujours permettre à la majorité des personnes accueillies de réaliser, plusieurs fois par semaine, une ou plusieurs activités individuelles inscrites dans leur projet personnalisé.

Source — Enquête Anesm 2012, 1050 répondants.

Concernant les activités individuelles⁸³ : un peu plus de la moitié des établissements (54 %) rencontre des problèmes de mise en œuvre pour permettre à la majorité des personnes accueillies de réaliser plusieurs fois par semaine une ou plusieurs activités inscrites dans leur projet personnalisé. Les MAS sont plus concernées par ces difficultés (60 % de ces établissements, contre 50 % des FAM).

Concernant les activités collectives⁸⁴ : un peu plus de la moitié des structures (53 %) dispose d'un fonctionnement permettant à la majorité des personnes accueillies de toujours réaliser une ou plusieurs activités collectives plurihebdomadaires inscrites dans leur projet personnalisé. C'est davantage le cas au sein des FAM (62 % de ces établissements contre 41 % des MAS).

38 % des établissements permettent à la majorité des personnes accueillies de réaliser plusieurs fois par semaine ces deux types d'activités (individuelles et collectives), sans rencontrer de difficultés de mise en œuvre.

⁸² Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁸³ Il peut s'agir d'activités anodines mais pour lesquelles l'élaboration du projet personnalisé a permis d'identifier la valeur particulière qu'y attache la personne (exemple : promenades extérieures, activités de bricolage ou activités ménagères...).

⁸⁴ Les activités collectives (ou animations) sont des activités auxquelles il est proposé aux personnes de participer, en relation avec les autres personnes accueillies.

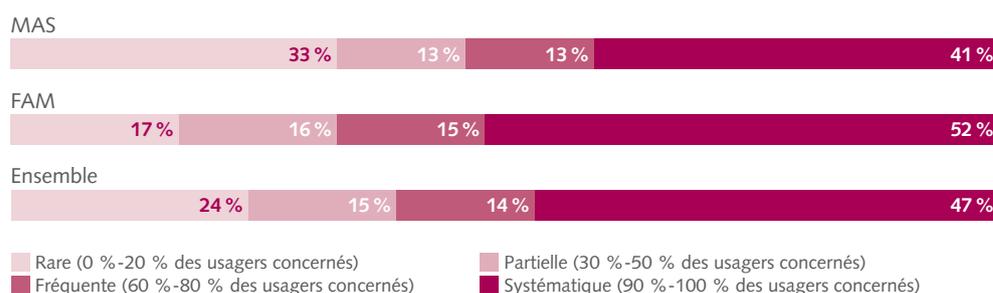
Trois facteurs apparaissent fortement liés à l'organisation des activités individuelles comme collectives :

- l'existence de salles dédiées pour les activités régulières⁸⁵ ;
- un accueil privilégié au sein de « petites » unités de vie (de moins de 10 résidents en moyenne)⁸⁶ ;
- le recours à des structures ou partenaires extérieurs pour mettre en œuvre de telles activités⁸⁷.

Le fait de permettre à la majorité des personnes accueillies de toujours réaliser des activités individuelles et collectives pluri hebdomadaires a un impact positif sur l'avis des présidents de CVS concernant :

- la qualité de vie au sein de la structure⁸⁸ ;
- la qualité de l'accompagnement personnalisé⁸⁹.

Graphique 19 - Mise en place d'un planning personnel d'activités accessible



Lire ainsi — 41 % des MAS déclarent qu'un planning personnel d'activités accessible est systématiquement élaboré pour les personnes accueillies au sein de l'établissement.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 018 répondants.

47 % des établissements mettent systématiquement à la disposition des usagers des plannings personnels d'activités. Cette pratique est **plus souvent systématique dans les FAM (52 %)** que dans les MAS (41 %). De tels plannings sont même « rarement » mis à la disposition des usagers dans un tiers des MAS.

Au total, 63 % des personnes accueillies en MAS et en FAM disposent d'un planning personnel d'activités accessible.

⁸⁵ 39 % des établissements disposant de salles dédiées pour les activités permettent toujours à la majorité des personnes de réaliser des activités individuelles et collectives plurihebdomadaires inscrites dans leur projet personnalisé (contre 22 % lorsque l'établissement ne dispose pas de salles dédiées pour les activités).

⁸⁶ 46 % des établissements organisés en « petites » unités de vie (moins de 10 résidents) permettent toujours à la majorité des personnes de réaliser des activités individuelles et collectives plurihebdomadaires inscrites dans leur projet personnalisé (contre 32 % lorsque les établissements sont composés d'unités de vie de plus de 14 résidents).

⁸⁷ 66 % des établissements qui recourent toujours à des structures ou partenaires extérieurs pour mettre en œuvre des activités permettent toujours à la majorité des personnes de réaliser des activités individuelles et collectives plurihebdomadaires (contre 32 % lorsque les établissements recourent rarement ou jamais à ces acteurs).

⁸⁸ 80 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement la qualité de vie lorsque ces activités sont proposées (sans difficultés de mise en œuvre) plusieurs fois par semaine pour la majorité des personnes accueillies (contre 66 % lorsque ce n'est pas le cas).

⁸⁹ 67 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement un véritable accompagnement personnalisé lorsque ces activités sont proposées (sans difficultés de mise en œuvre) plusieurs fois par semaine pour la majorité des personnes accueillies (contre 50 % lorsque ce n'est pas le cas).

Les présidents de CVS des établissements qui mettent systématiquement ces plannings à la disposition des usagers considèrent plus que les autres que leur structure favorise :

- *l'acquisition ou le maintien de l'autonomie⁹⁰;*
- *une bonne qualité de vie⁹¹;*
- *le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale⁹²;*
- *et, dans une plus forte mesure, un véritable accompagnement personnalisé⁹³.*

⁹⁰ 66 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) l'acquisition ou le maintien de l'autonomie lorsqu'un planning personnel d'activités est systématiquement mis à la disposition des usagers (contre 50 % lorsque cette pratique est rare).

⁹¹ 78 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) une bonne qualité de vie lorsqu'un planning personnel d'activités est systématiquement mis à la disposition des usagers (contre 64 % lorsque cette pratique est rare).

⁹² 75 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale lorsqu'un planning personnel d'activités est systématiquement mis à la disposition des usagers (contre 63 % lorsque cette pratique est rare).

⁹³ 66 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise (sans difficultés de mise en œuvre) un véritable accompagnement personnalisé lorsqu'un planning personnel d'activités est systématiquement mis à la disposition des usagers (contre 45 % lorsque cette pratique est rare).

SYNTHÈSE

La constitution des groupes

La conciliation de la vie en collectivité et de la personnalisation de l'accompagnement est un enjeu majeur de la qualité de vie des usagers. La vie en collectivité s'organise, dans les MAS et les FAM au sein d'unités de vie dont la taille est variable. Presque un tiers des établissements organise l'accueil en unités de tailles restreintes (moins de 10 résidents en moyenne), tandis qu'un autre tiers est organisé en groupes plus vastes (plus de 14 résidents).

L'aménagement et l'utilisation des espaces

En ce qui concerne l'aménagement des espaces, on remarque que le cadre de vie des MAS et des FAM comprend, dans 94% des cas, des espaces extérieurs sécurisés et accessibles ainsi que des salles dédiées aux activités et animations régulières. Du reste, dans les établissements proposant un accompagnement de jour, des espaces à caractère privatif sont généralement destinés aux personnes en accueil de jour (sanitaires et espaces pour l'hygiène adaptés facilement accessibles et espaces spécifiques permettant à ces personnes de s'isoler et de se reposer si elles le souhaitent).

Les FAM, et plus encore les MAS, ne disposent pas toujours de chambres et/ou de salles de bain individuelles pour tous les résidents. En revanche, 78% des établissements garantissent systématiquement leur intimité au moment des toilettes, lorsque les salles de bains sont partagées ou collectives. Les résultats de l'enquête montrent un écart significatif entre les FAM et les MAS, ces dernières garantissant moins souvent une utilisation individuelle des salles de bain collectives (c'est-à-dire un seul résident à la fois) que les FAM. L'ancienneté de certaines MAS (et donc de leur bâti), ainsi que leur capacité d'accueil plus importante, peuvent expliquer pourquoi celles-ci semblent éprouver davantage de difficultés à garantir l'intimité de leurs usagers. Les MAS ont par ailleurs moins mis en place des dispositifs ou des outils adaptés pour aider les personnes accueillies à mieux appréhender et maîtriser leur environnement (temps et espace).

Les activités individuelles et collectives proposées aux personnes accueillies

Si le fonctionnement des établissements permet globalement à la majorité des personnes accueillies de réaliser plusieurs fois par semaine des activités individuelles ou collectives inscrites dans leur projet personnalisé, une large partie des structures déclarent rencontrer des problèmes de mise en œuvre, en particulier en ce qui concerne la réalisation d'activités individuelles.

L'aménagement de salles dédiées pour les activités, une taille restreinte des unités de vie ainsi que le recours à des structures ou partenaires extérieurs pour mettre en œuvre ces activités ont un impact positif sur la réalisation régulière de ces activités. Par ailleurs, 1 établissement sur 2 met à la disposition de chaque usager un planning personnel d'activités accessible.

Plusieurs pratiques systématiquement mises en œuvre par les établissements ont un impact positif sur l'avis des présidents des CVS relatif à l'accompagnement au sein des structures (cet avis pouvant porter sur la capacité des structures à favoriser le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale, une bonne qualité de vie, l'acquisition ou le maintien de l'autonomie, ainsi que sur leur capacité à proposer un véritable accompagnement personnalisé et/ou une bonne qualité de vie). Ces pratiques sont :

- *la mise en place de dispositifs de repérage spatio-temporels;*
- *l'organisation, plusieurs fois par semaine, d'une ou plusieurs activités individuelles et collectives pour la majorité des personnes accueillies;*
- *la mise à disposition de plannings personnels d'activités accessibles pour les personnes accueillies.*

La mise à disposition de chambres individuelles a également un impact positif sur l'avis des présidents des CVS concernant la capacité des structures à favoriser le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale.

CHAPITRE 3

L'EXPRESSION COLLECTIVE, LA PARTICIPATION ET LA VIE SOCIALE



L'article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que dans les établissements et services médico-sociaux soient institués soit un Conseil de la Vie Sociale, soit d'autres formes de participation, afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de la structure.

La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement peut donc s'exercer de façon directe (les usagers s'exprimant en leur nom, par exemple à l'occasion de réunions d'unités) et indirecte (les usagers s'exprimant par le biais de représentants élus)⁹⁴.

En outre, l'Anesm recommande que soient développés les liens sociaux (notamment avec les proches) et la citoyenneté des personnes accueillies, ce qui implique que les établissements soient ouverts à et sur l'extérieur⁹⁵.

Le Conseil de la vie sociale et les autres formes de participation

Le Conseil de la vie sociale (CVS)

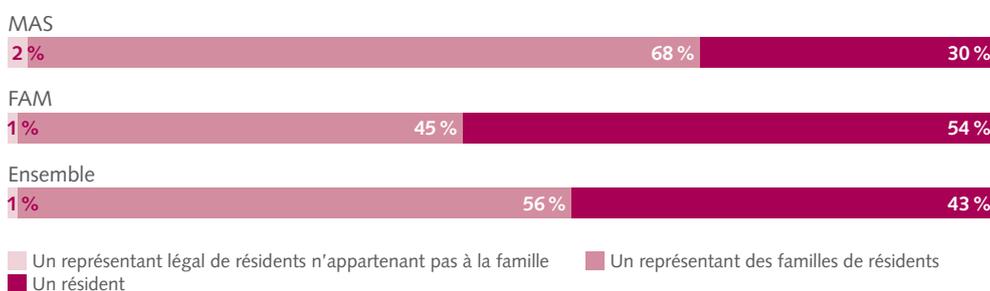
La composition et le fonctionnement du Conseil de la vie sociale sont définis dans le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire – articles D. 311-4 à D. 311-20). Le CVS se réunit au moins trois fois par an sur convocation de son président. Il peut aussi se réunir à la demande des deux tiers de ses membres, ou de celle de l'organisme gestionnaire.

Au moment de l'enquête, 94 % des structures disposaient d'un CVS (celui-ci étant dans sa première année de fonctionnement pour 5 % d'entre elles). Dans 3 % des établissements de premières élections étaient en cours, et 3 % des MAS et FAM n'avaient pas même commencé à mettre en place cette instance.

Les établissements n'ayant pas mis en place de CVS ne sont pas nécessairement les plus récents. En effet, la majorité des structures sans CVS sont ouvertes depuis plus de 2 ans (22 établissements sur 37).

En moyenne, les CVS comprenaient 8,56 membres titulaires au moment de l'enquête, et le nombre de réunions au cours des 12 derniers mois qui l'avaient précédée était en moyenne de 3 par établissement.

Graphique 20 - Le président du CVS est...



Lire ainsi — Dans 30 % des MAS ayant mis en place d'un CVS, le président de cette instance est un résident.

Source — Enquête Anesm 2012, 982 répondants.

⁹⁴ Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013. p 54.

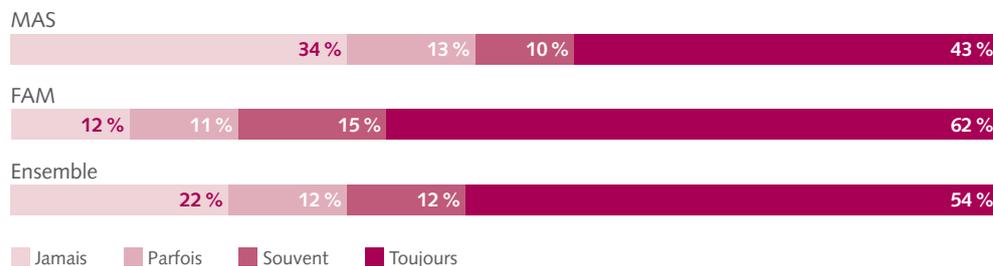
⁹⁵ Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

Le président du CVS est un représentant des familles de résidents dans 56 % des établissements. Les FAM élisent cependant beaucoup plus que les MAS des résidents à cette fonction (54 % des FAM déclarent que le président du CVS est un résident contre seulement 30 % des MAS). Ceci peut s'expliquer par les caractéristiques des publics accueillis au sein des deux types d'établissement, les handicaps des résidents étant plus complexes en MAS. On constate d'ailleurs que **la présidence du CVS est peu assurée par un résident dans les établissements accompagnant une majorité de personnes polyhandicapées**, qui sont des usagers très représentés en MAS⁹⁶. La présidence du CVS est également :

- peu assurée par un résident dans les structures accueillant une majorité de personnes **avec autisme et TED**⁹⁷ ;
- davantage assurée par un résident dans les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices, de personnes handicapées psychiques ou de personnes traumatisées crâniennes⁹⁸.

Au moment de l'enquête, **près d'un quart (22 %) des établissements disposant d'un CVS ne compaient aucun résident en son sein**. De la même manière que pour la fonction de président, c'est au sein des MAS⁹⁹ (ainsi que, plus globalement, dans les structures accueillant une majorité de personnes avec autisme/TED ou polyhandicapées¹⁰⁰), que l'absence de résident au sein des CVS est la plus fréquente.

Graphique 21 - Les réunions du CVS sont-elles préparées avec les personnes accueillies?



Lire ainsi — 43 % des MAS ayant mis en place un CVS organisent systématiquement la préparation des réunions de cette instance avec les personnes accueillies.

Source — Enquête Anesm 2012, 974 répondants

⁹⁶ 30 % des établissements accueillant une majorité de personnes polyhandicapées avaient un résident comme président du CVS (contre 48 % pour les autres établissements).

⁹⁷ 21 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED avaient un résident comme président du CVS (contre 46 % pour les autres établissements).

⁹⁸ 87 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices avaient un résident comme président du CVS (contre 39 % pour les autres établissements); 64 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques avaient un résident comme président du CVS (contre 42 % pour les autres établissements); 58 % des établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes avaient un résident comme président du CVS (contre 43 % pour les autres établissements).

⁹⁹ Un tiers des MAS sont concernées, contre 12 % des FAM.

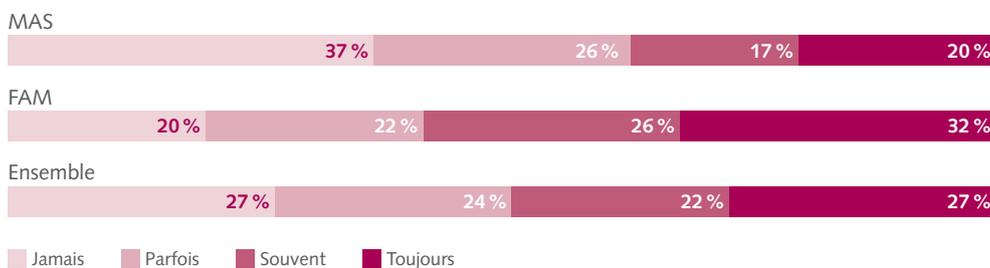
¹⁰⁰ 51 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED ne comptaient aucun résident parmi les membres titulaires du CVS (contre 19 % pour les autres établissements); 30 % des établissements accueillant une majorité de personnes polyhandicapées ne comptaient aucun résident parmi les membres titulaires du CVS (contre 19 % pour les autres établissements). À l'inverse, dans les établissements accompagnant une majorité de personnes traumatisées crâniennes, de personnes handicapées motrices ou de personnes handicapées psychiques, les CVS comptent le plus souvent au moins un résident parmi ses membres titulaires : 98 % des établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes comptaient au moins un résident parmi les membres titulaires du CVS (contre 78 % pour les autres établissements); 96 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices comptaient au moins un résident parmi les membres titulaires du CVS (contre 76 % pour les autres établissements); 88 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques comptaient au moins un résident parmi les membres titulaires du CVS (contre 78 % pour les autres établissements).

Concernant la préparation des réunions du CVS, l'Anesm recommande¹⁰¹ :

- de recueillir les attentes de tous les usagers désireux de les exprimer ;
- de construire l'ordre du jour avec les représentants des usagers et des proches ;
- de rendre accessible cet ordre du jour aux spécificités cognitives des personnes accueillies.

Le graphique 21 révèle que 54 % des établissements organisent systématiquement la préparation des réunions du CVS avec les personnes accueillies. Toutefois, près d'un quart des établissements (22 %) ne le fait jamais.

Graphique 22 - Existe-t-il des restitutions adaptées aux modes de compréhension des personnes accueillies ?



Lire ainsi — 20 % des MAS disposant d'un CVS ont mis en place des restitutions systématiques adaptées aux modes de compréhension des personnes accueillies.

Source — Enquête Anesm 2012, 978 répondants.

Comparativement à ce qui est observé pour la phase de préparation des réunions, **leur restitution selon des modes adaptés à la compréhension des usagers** (également recommandée par l'Anesm¹⁰²) **est moins développée**. En effet, seul 27 % des structures mettent systématiquement en place ce type de restitutions, et 27 % ne le proposent jamais.

21 % des établissements préparent toujours les réunions du CVS avec les usagers et les leur restituent systématiquement de manière adaptée. Presque tous ces établissements (95 %) considèrent que l'animation de leur CVS permet toujours une expression et une prise en compte de la parole de leurs usagers (au contraire, **les établissements qui ne font ni préparation ni restitution participative ne sont que 25 % à porter un tel regard positif sur leur CVS**).

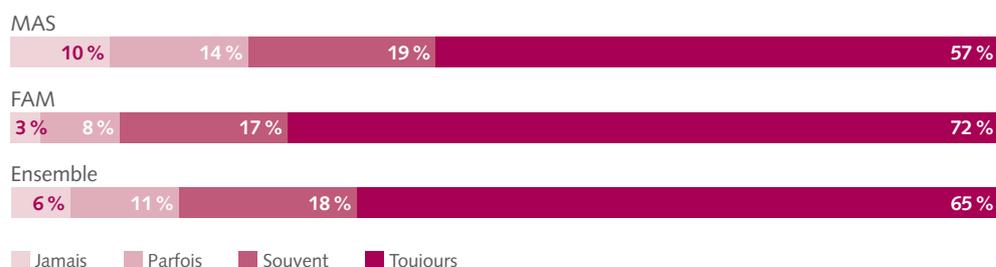
Les pratiques de préparation et restitution concertées des réunions de CVS avec l'ensemble des usagers varient en fonction du profil des publics accueillis : elles sont plus souvent systématisées dans les établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes, handicapées motrices ou sensorielles (qui sont respectivement 47 %, 43 % et 40 % à systématiser ces deux pratiques).

67 % des présidents de CVS des structures qui préparent et restituent toujours les réunions du CVS considèrent que cette instance prend réellement en compte la parole des usagers, contre 48 % lorsque la préparation et la restitution ne sont pas systématiquement participatives.

¹⁰¹ Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 56-57.

¹⁰² Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 58-59.

Graphique 23 - L'animation du CVS permet-elle une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies?



Lire ainsi — 57 % des MAS ayant mis en place un CVS déclarent que l'animation de cette instance permet toujours une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 095 répondants.

Si l'on s'intéresse à l'ensemble des établissements répondants (quelles que soient leurs pratiques relatives aux préparations et restitutions des réunions), il apparaît que **65 % considèrent que l'animation du CVS permet toujours une expression et une prise en compte de la parole des usagers**. Cela est surtout le cas en FAM (72 %, contre 57 % des MAS).

Les présidents des CVS ont également été interrogés sur cet aspect spécifique, et leur avis est généralement concordant avec celui des professionnels répondants : **dans 9 cas sur 10, lorsqu'un établissement émet un avis positif sur le fonctionnement du CVS, le président de cette instance a également un avis positif**.

Les professionnels répondants et les présidents de CVS des établissements dont le CVS compte au moins un résident membre titulaire déclarent beaucoup plus que les autres que l'animation de cette instance permet toujours une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies¹⁰³.

Globalement, on peut affirmer que **l'effectivité du CVS en tant qu'instance permettant l'expression du résident et sa participation à la vie de l'établissement est moindre au sein des MAS :**

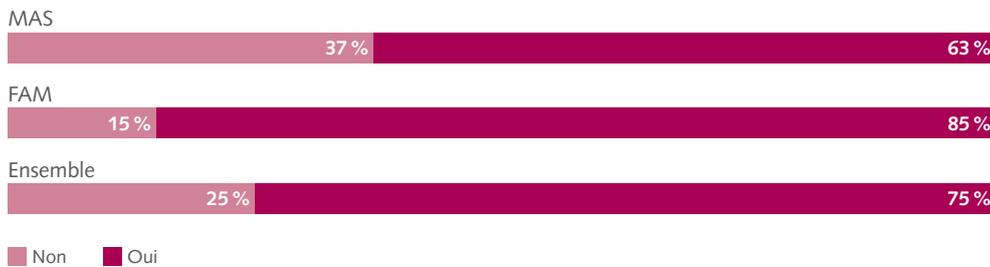
- un tiers des MAS déclare ne jamais préparer les réunions du CVS en amont avec les personnes accueillies, contre 12 % des FAM (cf. graphique 21);
- 37 % des MAS ne mettent jamais en place de restitutions adaptées aux modes de compréhension des personnes accueillies, contre 20 % des FAM (cf. graphique 22);
- un peu plus de la moitié des MAS déclare que l'animation du CVS permet toujours l'expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies, contre 72 % des FAM (cf. graphique 23).

Les autres instances et formes de participation

Les MAS proposent également moins que les FAM d'autres instances et formes de participation que le CVS (elles existent dans 63 % des MAS, contre 85 % des FAM).

¹⁰³ 75 % des établissements ayant un CVS comptant au moins un résident parmi ses membres titulaires considèrent que l'animation du CVS permet toujours une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies (contre 32 % lorsqu'aucun résident n'est membre du CVS); 54 % des présidents de CVS considèrent que l'animation du CVS permet toujours une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies lorsqu'au moins un résident est membre titulaire du CVS (contre 44 % lorsqu'aucun résident n'est membre du CVS).

Graphique 24 - Mise en place d'instances ou formes de participations autres que le CVS



Lire ainsi — 63 % des MAS déclarent avoir mis en place une instance ou une forme de participation autre que le CVS.
Source — Enquête Anesm 2012, 1038 répondants.

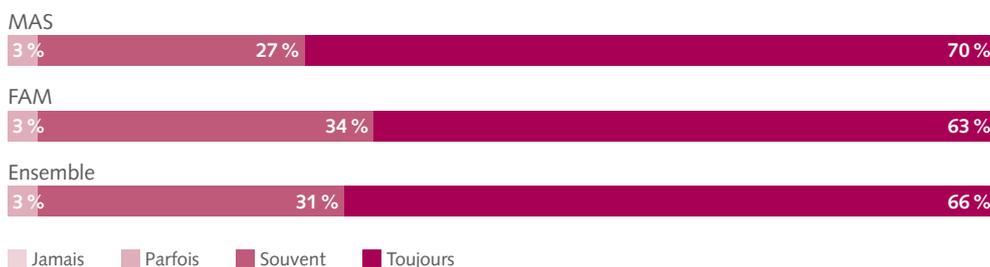
Si l'on considère l'ensemble des établissements, les trois quarts favorisent la participation et l'expression des personnes accueillies par la mise en place d'autres moyens d'expression adaptés que le CVS.

Dans les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques, motrices ou sensorielles, ces autres formes d'expression sont davantage développées¹⁰⁴. A contrario, elles le sont moins dans les établissements accueillant une majorité de personnes polyhandicapées, ou avec autisme et autres TED¹⁰⁵.

44 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement l'expression et la prise en compte de la volonté des usagers lorsque d'autres formes d'expression que le CVS ont été mises en place, contre 34 % lorsqu'il n'existe pas d'autres formes d'expression.

La prise en compte des suggestions et des plaintes formulées par les résidents et leurs représentants

Graphique 25 - Les suggestions ou plaintes émanant des personnes accueillies et/ou de leur entourage sont-elles analysées en équipe et prises en compte?



Lire ainsi — 70 % des MAS prennent systématiquement en compte les suggestions ou plaintes émanant des personnes accueillies et/ou de leur entourage et les analysent en équipe.
Source — Enquête Anesm 2012, 1043 répondants.

¹⁰⁴ 94 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques ont mis en place d'autres formes d'expression (contre 74 % des autres établissements); 89 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices ont mis en place d'autres formes d'expression (contre 74 % des autres établissements); 88 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec un handicap sensoriel ont mis en place d'autres formes d'expression (contre 75 % des autres établissements).

¹⁰⁵ 62 % des établissements accueillant une majorité de personnes polyhandicapées ont mis en place d'autres formes d'expression (contre 80 % des autres établissements); 65 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED ont mis en place d'autres formes d'expression (contre 77 % des autres établissements).

Toutes les structures répondantes déclarent prendre en compte et analyser en équipe les suggestions ou plaintes émanant des usagers et/ou de leur entourage. Cette pratique n'est toutefois pas systématique dans tous les établissements (elle l'est pour 66 % d'entre eux).

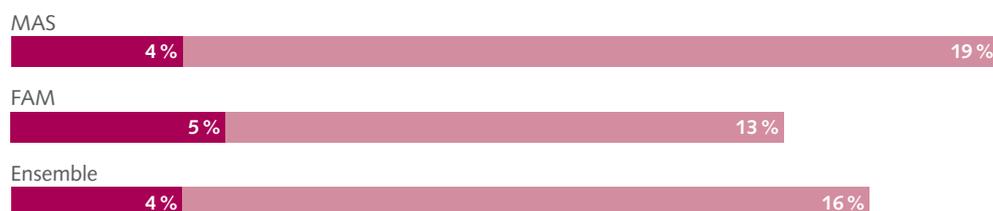
L'ouverture des établissements à et sur l'extérieur

L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement a fait l'objet d'une recommandation dédiée de l'Anesm¹⁰⁶, cette dernière précisant que cette donnée est indispensable :

- pour permettre aux personnes accueillies de maintenir ou restaurer leurs liens familiaux et sociaux, et d'exercer leur citoyenneté ;
- pour questionner l'organisation interne, faciliter l'accès aux ressources du territoire, offrir une transparence qui participe de la prévention des risques de maltraitance ;
- pour permettre aux équipes d'enrichir leurs analyses et de renouveler leurs modalités d'intervention au contact de méthodes et de pratiques différentes.

Le lien des résidents avec leur famille et leurs proches

Graphique 26 - Proportions moyennes de résidents isolés socialement par établissement (au cours des six derniers mois)



■ Résidents n'ayant eu aucun contact direct avec un proche (visite reçue ou effectuée)
 ■ Résidents n'ayant eu ni contact direct, ni contact à distance (courrier, téléphone...)

Lire ainsi — Les MAS comptent, en moyenne, 19 % de résidents par établissement n'ayant eu ni contact direct, ni contact à distance avec des proches.

Source — Enquête Anesm 2012, 994 répondants.

En moyenne, il existe dans chaque établissement 20 % d'usagers que l'on peut qualifier de socialement isolés. Parmi cette population, on distingue une minorité de résidents qui n'a reçu aucune visite ou effectué aucune visite au domicile des proches au cours des 6 mois précédant l'enquête (4 % des résidents en moyenne) et une majorité qui, en plus de l'absence de contact direct, n'a eu aucun contact à distance avec des proches (téléphone, courrier, Internet...) au cours de la même période (16 % des résidents en moyenne). Les individus socialement isolés le sont donc généralement totalement.

Notons que les MAS sont plus confrontées à l'isolement social que les FAM puisqu'elles comptent en moyenne 23 % de résidents isolés, contre 18 % pour ces derniers.

¹⁰⁶ Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

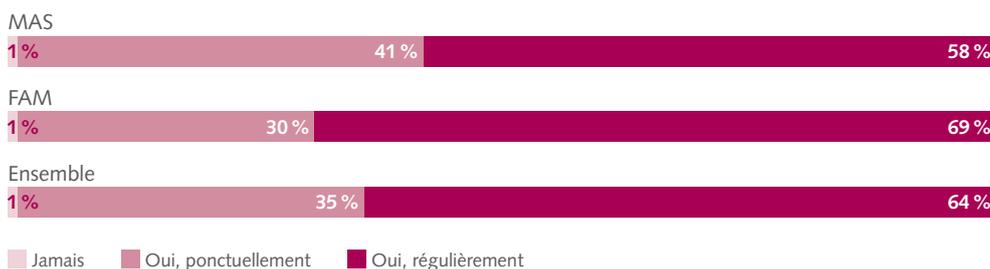
Les initiatives d'ouverture des établissements et les partenariats

L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement peut passer¹⁰⁷ :

- par la participation de l'entourage des personnes accueillies à la vie de la structure ;
- par la création de manifestations au sein de l'établissement, ou par sa participation à des actions initiées par l'environnement ;
- par l'intervention de bénévoles dans la structure ;
- par des partenariats avec des structures ou partenaires extérieurs pour favoriser la mise en œuvre d'activités ;
- ... / ...

99% des structures estiment favoriser la participation de l'entourage à la vie de l'établissement (bien que, parmi elles, 15 % déclarent ne le faire que peu souvent). Il y a peu de différences entre MAS et FAM concernant cette pratique. Par ailleurs, l'environnement immédiat de l'établissement (rural, urbain ou périurbain) n'a pas d'impact significatif sur le fait de favoriser la participation de l'entourage à la vie de l'établissement.

Graphique 27 - L'établissement propose-t-il des initiatives pour ouvrir l'établissement à et sur l'extérieur ?



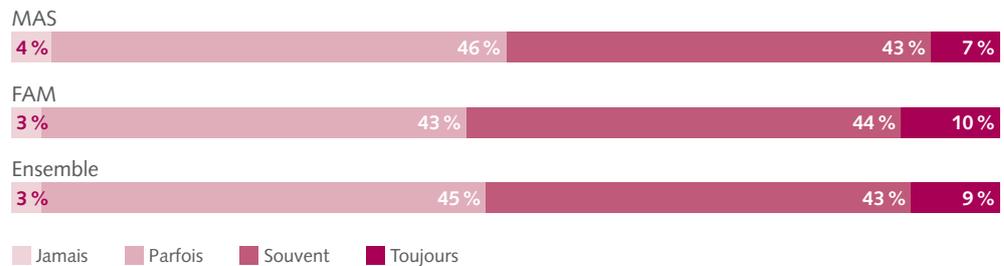
Lire ainsi — 58 % des MAS déclarent proposer régulièrement des initiatives pour ouvrir l'établissement à et sur l'extérieur.
Source — Enquête Anesm 2012, 1050 répondants.

64 % des établissements déclarent proposer régulièrement des initiatives pour ouvrir l'établissement à et sur l'extérieur (création de manifestations au sein de l'établissement, participation à des manifestations locales, utilisation des infrastructures communales, etc.). Ces initiatives sont plus régulièrement organisées au sein des FAM (69 % des FAM les proposent régulièrement, contre 58 % des MAS).

46 % des structures répondantes font intervenir des bénévoles en leur sein. L'ouverture de l'établissement aux bénévoles est légèrement plus développée par les FAM, puisqu'ils sont 49 % à permettre leur intervention (contre 42 % des MAS).

¹⁰⁷ Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

Graphique 28 - L'établissement a-t-il recours à des structures ou partenaires extérieurs pour la mise en œuvre d'activités (ateliers, animations, excursions...)?



Lire ainsi — 7 % des FAM déclarent avoir toujours recours à des structures ou partenaires extérieurs pour la mise en œuvre des activités.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 052 répondants.

Enfin, **52 % des établissements ont fréquemment ou systématiquement recours à des structures ou partenaires extérieurs pour la mise en œuvre d'activités collectives ou individuelles** (telles que des ateliers, animations, excursions), et les FAM légèrement plus que les MAS (54 % des FAM ont régulièrement ou systématiquement recours à des structures ou partenaires extérieurs, contre 50 % des MAS).

Le recours à ces partenariats varie en fonction du taux d'encadrement des établissements. Plus ce taux est faible, plus le recours à ce type de partenariat est développé¹⁰⁸.

¹⁰⁸ Les établissements qui systématisent le recours à des structures ou partenaires extérieurs pour mettre en œuvre des activités ont en moyenne un ratio d'encadrement de 1,04 contre 1,2 pour les établissements n'ayant jamais recours à ces acteurs.

SYNTHÈSE

Le Conseil de la Vie Sociale et les autres formes de participation

La participation des usagers ou de leurs proches au fonctionnement des établissements est une réalité dans la plupart des structures. Elle passe d'abord par l'instauration du Conseil de la Vie Sociale. 94 % des structures l'avaient instauré au moment de l'enquête et 3 % étaient en voie de le faire. Dans la majorité des MAS cette instance est présidée par un représentant des familles de résidents. Dans les FAM, c'est le plus souvent un usager qui occupe cette fonction. Cette différence s'explique certainement par le fait que les publics accueillis ne sont pas les mêmes dans les deux types de structures. De manière générale, les établissements répondants et leurs présidents de CVS s'accordent pour dire que l'animation du CVS permet une expression et une prise en compte de la parole des personnes accueillies.

Cela dit, la participation des usagers au CVS est parfois limitée. Quasiment 1 structure sur 4 ne compte aucun résident au sein de cette instance. C'est davantage le cas des MAS, pour lesquelles cette proportion monte à 1 structure sur 3. De la même manière, la participation des résidents aux préparations des réunions ou encore la mise en places de restitutions adaptées de ces réunions ne sont pas effectives dans environ 1 établissement sur 4. Ici encore, on constate que les MAS mettent moins en œuvre ces pratiques que les FAM.

La participation des usagers passe également par l'instauration d'instances et de moyens d'expressions alternatifs au CVS. 3 structures sur 4 sont engagées dans cette voie, mais on remarque à nouveau un engagement plus fort de la part des FAM. Notons également que presque tous les établissements déclarent prendre en compte et analyser en équipe les suggestions ou plaintes émanant des usagers ou de leur entourage.

L'ouverture des établissements à et sur l'extérieur

L'ouverture des établissements à et sur l'extérieur est également un facteur essentiel au développement des liens sociaux des usagers. Cette démarche est d'autant plus importante que les individus totalement isolés, c'est-à-dire n'ayant eu aucun contact direct (visite reçue ou effectuée) ou indirect (par courrier, téléphone, etc.) avec un proche au cours des 6 mois précédents l'enquête représentent en moyenne 16 % de la population de chaque établissement (les MAS étant davantage concernées par le phénomène que les FAM).

Presque toutes les structures déclarent favoriser la participation de l'entourage des usagers à la vie de l'établissement. 2 établissements sur 3 proposent régulièrement des initiatives pour ouvrir l'établissement à et sur l'extérieur (via la création de manifestations au sein de l'établissement, la participation à des manifestations locales, l'utilisation des infrastructures communales, etc.). Enfin, près de la moitié des structures font intervenir des bénévoles en leur sein, et un peu plus de la moitié ont fréquemment recours à des structures ou partenaires extérieurs pour la mise en œuvre d'activités collectives ou individuelles.

Les présidents des CVS portent un regard plus positif sur la capacité du CVS à prendre en compte la parole des usagers lorsque leur établissement sollicite ces derniers pour la préparation des réunions et leur adresse des restitutions adaptées.

Ils jugent plus positivement la capacité de leur établissement à favoriser l'expression et la prise en compte de la volonté de ses usagers lorsque d'autres formes d'expression que le CVS sont mises en places.



CHAPITRE 4

**LA PRÉVENTION DES RISQUES
DANS LE RESPECT DES DROITS
DES PERSONNES ACCUEILLIES**

La liberté d'aller et venir

La liberté d'aller et venir est une composante de la liberté individuelle, ainsi qu'un droit inaliénable de la personne humaine¹⁰⁹. La conférence de consensus sur ce thème explique que le « confinement injustifié » figure parmi les principales causes de maltraitance au sein des structures¹¹⁰.

En pratique, la problématique pour les établissements est de réussir à concilier pour chaque personne deux principes qui peuvent être en tension : respecter la liberté et assurer la sécurité. L'Anesm fait référence dans plusieurs de ses travaux à cette tension nécessitant de trouver un juste équilibre¹¹¹.

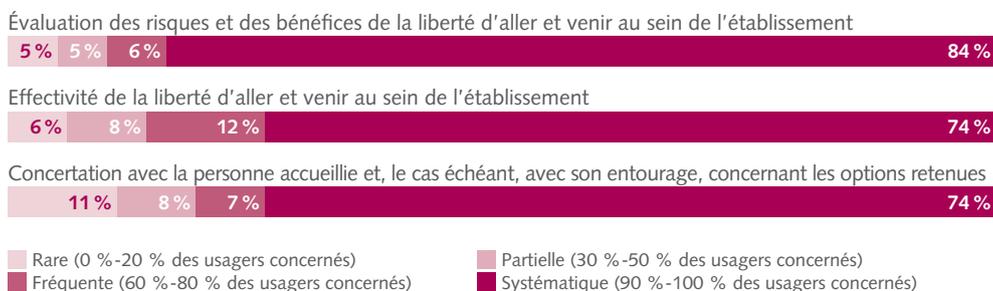
La présente enquête s'est intéressée à la liberté d'aller et venir :

- au sein de l'établissement, qui concerne l'ensemble des locaux à l'intérieur de l'enceinte de l'établissement, y compris les espaces de plein air (jardins) sécurisés ou non, et à l'exclusion des locaux techniques accessibles uniquement au personnel autorisé (par exemple la chaufferie) ;
- à l'extérieur de l'établissement.

Les résultats de l'enquête montrent l'effectivité de ce droit pour une proportion importante d'usagers au sein des structures, plus particulièrement concernant la liberté d'aller et venir à l'intérieur des établissements, et davantage dans les FAM que dans les MAS.

La liberté d'aller et venir au sein de l'établissement

Graphique 29 - Pratiques concernant la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement



Lire ainsi — 84 % des structures déclarent que les risques et les bénéfices de la liberté d'aller et venir des usagers au sein de l'établissement font systématiquement l'objet d'une évaluation.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 025 répondants.

¹⁰⁹ ANAES, FHF (Conférence de consensus, Paris, 24-25 novembre 2004). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité*. Paris : FHF, 2004. 32 p.

¹¹⁰ « (...) le confinement et l'absence de formation des personnels sont deux des principales causes de la maltraitance dans les établissements ». ANAES, FHF (Conférence de consensus, Paris, 24-25 novembre 2004). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité*. Paris : FHF, 2004. p. 8.

¹¹¹ « Questionner la tension entre autonomie et protection : La prise de risques est inhérente à la vie en général, et à la prise en charge de personnes vulnérables en particulier. Il existe une tension irréductible entre la liberté de la personne accueillie, la mission d'insertion sociale et d'intégration portée par les structures, la recherche d'autonomie par les personnes et la protection que les établissements leur doivent » ; « S'interroger sur la liberté d'aller et venir dans l'établissement (...) : Cette interrogation présente une dimension éthique : il s'agit de parvenir à un juste équilibre entre la promotion d'une autonomie réelle pour les personnes et la nécessaire prise en compte des risques inhérents à l'exercice de cette autonomie. Ainsi, limiter l'existence des espaces fermés, saisir chaque occasion pour décloisonner les espaces au sein des établissements et par là-même travailler à une réelle possibilité de liberté pour les usagers, appelle en contrepoint une vigilance soutenue sur les risques que cette liberté fait peser sur la sécurité physique ou psychique des personnes accueillies » (Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 23-24).

« Évaluer le risque et travailler à l'équilibre entre marge d'autonomie et marge d'incertitude : Les professionnels doivent être sensibilisés à ce travail sur les marges d'autonomie et les marges d'incertitude par l'équipe de direction, pour que le respect des règles de sécurité en vigueur ne conduise pas à des restrictions de liberté inutiles ou injustifiées et pour que, autant que possible, la liberté reste la règle et la restriction de liberté, l'exception. » (Anesm. *La bien-traitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 20)

84 % des établissements ont systématisé l'évaluation des risques et bénéfices de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement pour leurs usagers (cf. le graphique 29 ci-avant). Les pratiques des MAS et des FAM concernant cette évaluation des risques sont similaires.

74 % des établissements considèrent, du reste :

- **que la liberté d'aller et venir est effective¹¹² pour plus de 9 usagers sur 10** (si l'on s'intéresse à la catégorie d'établissement, 79 % des FAM le déclarent, et 69 % des MAS) ;
- **que les options retenues l'ont systématiquement été après concertation avec l'utilisateur et, le cas échéant, avec son entourage** – cette concertation pouvant comprendre la participation à l'évaluation des bénéfices et risques de la liberté d'aller et de venir, l'association à la décision, l'information sur les conditions d'exercice, ou encore l'information sur les restrictions liées à la sécurité et aux contraintes de la vie collective (78 % des FAM ont systématisé cette concertation contre 68 % des MAS). Cette pratique reste rare pour 14 % des MAS. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les publics accompagnés en MAS ont, plus souvent qu'en FAM, des handicaps associés à des difficultés importantes à communiquer. Il serait donc plus difficile, pour les professionnels, d'échanger avec ces usagers sur leurs souhaits relatifs à la liberté d'aller et venir. Bien que complexe, cette question demeure cependant importante, dans la mesure où elle relève des droits de la personne accompagnée.

Plus la liberté d'aller et venir au sein de la structure est évaluée et plus elle est effective. En effet, 79 % des établissements qui évaluent systématiquement ses risques et bénéfices l'accordent également systématiquement (contre 48 % des structures qui ne réalisent pas d'évaluation).

Au total, les risques et les bénéfices de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement ont été évalués pour 90 % des personnes accueillies dans les établissements répondants. Cette liberté est effective pour 85 % des usagers, et les options retenues (quelles qu'elles soient) ont fait l'objet d'une concertation avec la personne et, le cas échéant, son entourage pour 81 % des usagers.

Le profil des publics majoritairement accueillis par les structures n'a pas d'impact significatif sur le fait de pratiquer une évaluation des risques et bénéfices de la liberté d'aller et venir en leur sein. En revanche, cette liberté est davantage effective dans les structures accueillant une majorité de personnes handicapées motrices¹¹³, et les options retenues y ont davantage fait l'objet d'une concertation avec les usagers. Les établissements accompagnant une majorité de personnes traumatisées crâniennes engagent également plus que les autres cette concertation¹¹⁴.

¹¹² L'établissement peut s'assurer de l'effectivité de la liberté d'aller et de venir au sein de l'établissement par différents moyens. La personne peut par exemple avoir recours à une tierce personne, ou des dispositifs peuvent être prévus pour favoriser sa circulation au sein de l'établissement (avec notamment la mise à disposition de pass adaptés).

¹¹³ 89 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices déclarent une effectivité de la liberté et venir au sein de l'établissement pour la quasi-totalité des personnes accueillies (contre 73 % pour les autres établissements).

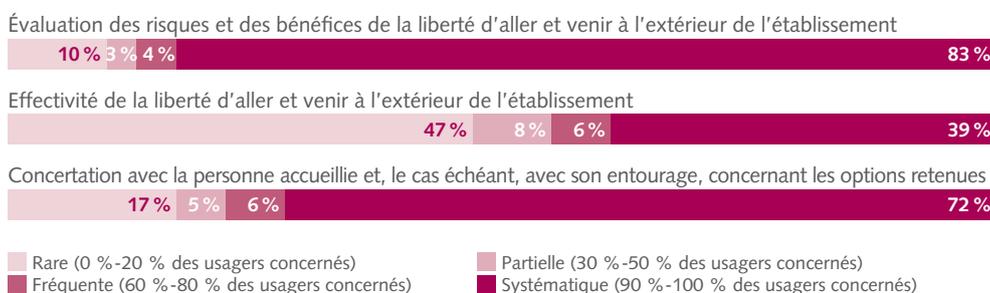
¹¹⁴ 85 % des établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes ont systématisé la concertation avec la personne ou son entourage autour des options retenues concernant la liberté d'aller et venir (contre 74 % pour les autres établissements). 84 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices ont systématisé la concertation avec la personne ou son entourage autour des options retenues concernant la liberté d'aller et venir (contre 73 % pour les autres établissements).

Il apparaît que les pratiques relatives à liberté d'aller et venir au sein des établissements s'inscrivent dans un ensemble plus vaste de pratiques concourant à la bienveillance. En effet :

- les établissements qui aident les usagers à se repérer dans le temps ou dans l'espace font état plus que les autres d'une réelle effectivité de la liberté d'aller et venir en leur sein¹¹⁵ ;
- en outre, les établissements qui co-élaborent de manière systématique le projet personnalisé avec l'usager ou son entourage systématisent plus que les autres la concertation autour des options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir à l'intérieur de la structure¹¹⁶.

La liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement

Graphique 30 - Pratiques concernant la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement



Lire ainsi — 83 % des structures déclarent que les risques et les bénéfices de la liberté d'aller et venir des usagers à l'extérieur de l'établissement font systématiquement l'objet d'une évaluation.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 009 répondants.

83 % des établissements ont systématisé une évaluation des risques et bénéfices de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de la structure¹¹⁷ (sans différence constatée entre MAS et FAM). En règle générale, les structures qui systématisent l'évaluation des risques et bénéfices d'aller et venir à l'extérieur font de même pour ce qui relève de la liberté d'aller et venir à l'intérieur de l'établissement¹¹⁸.

Dans 47 % des structures, la liberté d'aller et venir à l'extérieur n'est effective¹¹⁹ que pour une faible proportion d'usagers (20 % ou moins d'entre eux). Elle est donc globalement **beaucoup moins effective que celle concernant les allées et venues à l'intérieur des établissements.**

La liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement est, du reste :

- **plus effective en FAM** (54 % des personnes accueillies) qu'en MAS (41 % des personnes accueillies) ;
- **moins effective au sein des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED¹²⁰.**

¹¹⁵ 80 % des établissements qui ont mis en place (sans difficulté de mise en œuvre) au moins un de ces deux dispositifs déclarent accorder systématiquement la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement à leurs usagers (contre 68 % pour les autres).

¹¹⁶ 84 % des établissements qui systématisent l'élaboration conjointe du projet personnalisé avec l'usager ont systématisé la concertation autour des options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement (contre 58 % lorsque la co-élaboration du projet avec la personne est rare) ; 81 % des établissements qui systématisent l'élaboration conjointe du projet personnalisé avec l'entourage de la personne accueillie ont systématisé la concertation autour des options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement (contre 63 % lorsque la co-élaboration du projet avec l'entourage est rare).

¹¹⁷ La liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement concerne l'espace à l'extérieur des murs d'enceinte de l'établissement, non compris les espaces de plein air (jardins) sécurisés ou non.

¹¹⁸ 92 % des établissements qui systématisent l'évaluation des bénéfices et des risques de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement ont systématisé cette même évaluation pour la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement.

¹¹⁹ L'établissement peut s'assurer de l'effectivité de la liberté d'aller et de venir à l'extérieur de l'établissement par différents moyens. La personne peut par exemple avoir recours à une tierce personne, ou un accompagnement éducatif peut être élaboré avec elle (travail sur la maîtrise de l'environnement spatial et temporel, sur la gestion de l'anxiété...).

¹²⁰ Seuls 23 % des établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED déclarent que la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement est effective pour plus de 9 usagers sur 10 (contre 41 % pour les autres établissements).

Dans 62 % des structures, la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement n'est pas effective pour tous les usagers. Or, une partie de ces structures ne dispose pas d'espace extérieur privatif. Cela signifie qu'il existe potentiellement des usagers qui ne sortent jamais du bâtiment de leur structure (sauf si des activités sont organisées à l'extérieur). Au total 3 % des établissements sont concernés par ce problème.

Les options retenues relatives à la liberté d'aller et venir à l'extérieur font systématiquement l'objet d'une concertation avec l'utilisateur et, le cas échéant, son entourage dans 72 % des établissements.

On observe peu de différences entre les MAS et les FAM concernant cette concertation, mais elle est par contre davantage systématisée :

- dans les établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes ou handicapées motrices¹²¹ (comme déjà constaté concernant la liberté d'aller et venir à l'intérieur des structures);
- dans les établissements qui co-élaborent systématiquement le projet personnalisé avec la personne accueillie et son entourage¹²² (comme déjà constaté concernant la liberté d'aller et venir à l'intérieur des structures).

Plus la liberté d'aller et venir à l'extérieur de la structure est évaluée et plus elle est effective. En effet, 43 % des établissements qui évaluent systématiquement ces risques et bénéfices l'accordent systématiquement (contre 15 % des structures qui ne réalisent pas d'évaluation).

Au total, les risques et les bénéfices de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement ont été évalués pour 86 % des usagers. Cette liberté est effective pour 47 % des personnes accueillies, et les options retenues la concernant ont fait l'objet d'une concertation avec la personne et, le cas échéant son entourage, pour 78 % des usagers.

66 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement l'acquisition ou le maintien de l'autonomie des usagers lorsque les libertés d'aller et venir à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement sont systématiquement évaluées (contre 44 % lorsque ces évaluations n'ont pas toujours lieu).

46 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise pleinement l'expression et la prise en compte de la volonté des usagers lorsque les options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir (à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement) font systématiquement l'objet d'une concertation avec l'utilisateur et, le cas échéant, son entourage (contre 35 % lorsque cette concertation n'a pas toujours lieu).

¹²¹ 90 % des établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes ont systématisé la concertation avec la personne ou son entourage autour des options retenues concernant la liberté d'aller et venir (contre 72 % pour les autres établissements); 87 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées motrices ont systématisé la concertation avec la personne ou son entourage autour des options retenues concernant la liberté d'aller et venir (contre 71 % pour les autres établissements).

¹²² 80 % des établissements qui systématisent l'élaboration conjointe du projet personnalisé avec l'utilisateur ont systématisé la concertation autour des options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement (contre 62 % lorsque la co-élaboration du projet avec l'utilisateur est rare).

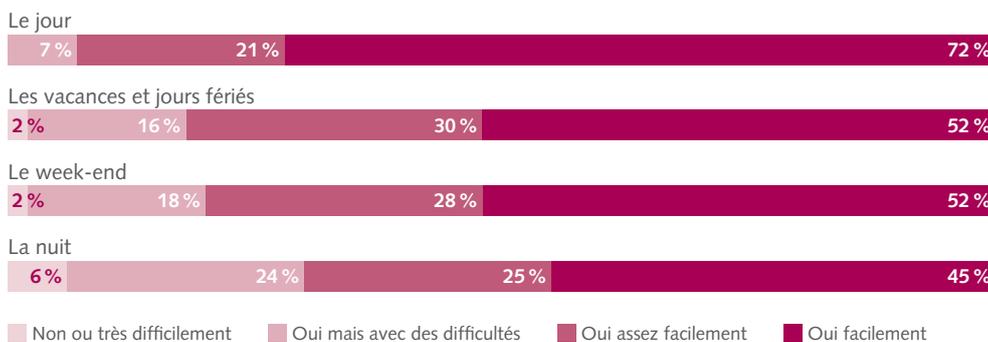
78 % des établissements qui systématisent l'élaboration conjointe du projet personnalisé avec l'entourage de la personne accueillie ont systématisé la concertation autour des options retenues vis-à-vis de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement (contre 61 % lorsque la co-élaboration du projet avec l'entourage est rare).

La continuité des soins

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie prévoit plusieurs dispositions visant à garantir la qualité et la continuité des soins.

Les MAS et les FAM, globalement, parviennent à mettre en œuvre une continuité et une permanence des soins (à travers leur organisation interne¹²³ et/ou une exploitation des ressources externes disponibles sur le territoire), **et ce également pour les périodes à risques** (comme la nuit, le week-end, les jours fériés et les vacances) qui peuvent combiner une moindre présence du personnel avec (dans le cas des vacances d'été ou d'hiver) des facteurs de risques liés aux conditions climatiques.

Graphique 31 - La continuité des soins est-elle assurée durant les périodes suivantes (si l'établissement est ouvert)?



Lire ainsi — 72 % des établissements déclarent assurer facilement la continuité des soins le jour.
 Source — Enquête Anesm 2012, 1051 répondants.

Le graphique ci-dessus montre que :

- **93% des structures estiment que la continuité des soins est facilement ou assez facilement assurée le jour;**
- **elles ont un peu moins de facilité à assurer la continuité des soins le week-end, en période de vacances scolaires et pendant les jours fériés** (82 % estiment que la continuité des soins est facilement ou assez facilement assurée pendant les vacances et jours fériés et 80 % le week-end) **mais surtout la nuit** (70 % estiment que la continuité des soins est facilement ou assez facilement assurée la nuit, et **6 % déclarent ne pas pouvoir la garantir**).

Plus les équipes sont « petites », moins la continuité des soins est facilement assurée durant les nuits, week-ends, vacances et jours fériés¹²⁴. **Les MAS considèrent par ailleurs davantage que les FAM qu'elles peuvent garantir une continuité des soins**, notamment dans les périodes plus à risques (nuits, week-ends, vacances et jours fériés)¹²⁵. Ces résultats peuvent s'expliquer par la plus forte proportion de personnel médical et paramédical au sein des MAS¹²⁶.

¹²³ Par exemple en s'appuyant sur la présence d'infirmiers, d'aides-soignants, sur le recours à un médecin (médecin coordonnateur de l'établissement ou médecin libéral partenaire), etc.

¹²⁴ Par exemple, pour ce qui concerne les jours de vacances, les petites structures (moins de 5 ETP réalisés en 2011) sont 45 % à déclarer assurer facilement une continuité des soins, contre 53 % pour les structures de taille moyenne (entre 5 et 49 ETP) et 57 % pour les grandes structures (50 ETP ou plus).

¹²⁵ Par exemple, 58 % des MAS ouvertes le week-end déclarent assurer facilement la continuité des soins pendant cette période, contre 46 % des FAM.

¹²⁶ Puisque d'après les données de l'enquête ES 2010 de la DREES, le taux d'encadrement pour les fonctions médicales et paramédicales est plus important en MAS qu'en FAM : 0,8 pour les fonctions médicales en MAS contre 0,7 en FAM; 44,8 pour les fonctions paramédicales et psychologue en MAS contre 35,3 en FAM (MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail - Série statistiques, mai 2013, n° 180. p. 279 et p. 313.).

55 % de l'ensemble des structures déclarent faire souvent ou systématiquement appel à des partenaires pour assurer la permanence des soins et de l'accompagnement. Celles qui systématisent ce recours disposent en moyenne d'un ratio d'encadrement plus faible que les établissements n'usant jamais de cette possibilité¹²⁷.

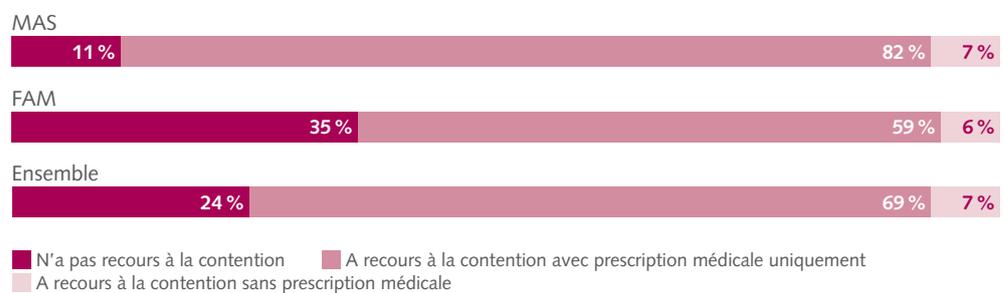
Les procédures et protocoles relatifs à l'accompagnement

Certaines situations peuvent faire l'objet de procédures ou de protocoles ayant pour objectif d'aider les structures à les prendre en charge et à les analyser.

L'enquête révèle que :

- dans 82 % des structures il existe une procédure ou un protocole pour prendre en charge et analyser les situations de maltraitance¹²⁸ ;
- 81 % des structures possèdent une procédure ou un protocole relatif à la gestion des événements indésirables liés aux soins. C'est surtout le cas des MAS (87 %, contre 75 % des FAM) ;
- 59 % possèdent une procédure ou un protocole relatif au recours à la contention¹²⁹ ;
- 58 % disposent d'une procédure ou d'un protocole relatif aux fugues et disparitions inquiétantes (ce type de procédure étant davantage formalisé dans les établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques ou traumatisées crâniennes¹³⁰).

Graphique 32 - Le recours à la contention



Lire ainsi — 7 % des MAS déclarent avoir recours à la contention sans prescription médicale.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 052 répondants.

¹²⁷ Les établissements qui systématisent le recours à des structures ou partenaires extérieurs pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement ont en moyenne un ratio d'encadrement de 1,08 contre 1,18 pour les établissements n'ayant jamais recours à ces acteurs.

¹²⁸ La définition de la maltraitance figure dans la recommandation « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » (page 11) éditée par l'Anesm.

¹²⁹ Contention physique, dite passive, caractérisée par « l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté » (parmi les moyens utilisés, on peut citer les gilets et sangles thoraciques, ceintures, attaches de poignets et de chevilles, sièges avec un adaptable fixe, barrières de lit, etc.). Comme tout processus de soins à risque, la contention physique répond à un certain nombre d'impératifs : « une prescription médicale motivée, l'information du patient et de ses proches, une surveillance et une évaluation fréquentes de la sécurité du patient et de l'efficacité de cette mesure sont à réaliser ». Source : ANAES. *Limiter les risques de contention physique de la personne âgée*. Paris : ANAES, 2000.

¹³⁰ 87 % des établissements accueillant une majorité de personnes traumatisées crâniennes ont mis en place une procédure ou un protocole relatif aux fugues et aux disparitions inquiétantes (contre 57 % pour les autres établissements) ; 82 % des établissements accueillant une majorité de personnes handicapées psychiques ont mis en place une procédure ou un protocole relatif aux fugues et aux disparitions inquiétantes (contre 56 % pour les autres établissements).

Concernant la contention :

- 69% des structures la pratiquent avec prescription médicale uniquement (notons à ce sujet que, dans les structures où il existe une procédure ou un protocole portant sur la contention, le recours à la contention se fait davantage sur prescription médicale¹³¹);
- **7 % la pratiquent sans prescription.** C'est le cas en FAM presque autant qu'en MAS, alors que les FAM ont, de manière générale, moins recours à la contention (65 % des FAM pratiquant la contention, contre 89 % des MAS);
- un quart des structures (24 %) déclare ne jamais y avoir recours.

Les MAS, qui sont davantage concernées par cette pratique, ont davantage mis en place des procédures ou protocoles s'y rapportant (69 %, contre la moitié des FAM). Ces procédures ou protocoles relatifs à la contention sont aussi davantage formalisés dans les établissements :

- accueillant une majorité de personnes polyhandicapées¹³²;
- ayant mis en place une formation relative à la bientraitance au cours des trois dernières années¹³³.

¹³¹ 93 % des établissements ayant mis en place une procédure ou un protocole relatif à la contention ont systématisé la prescription médicale pour y recourir (contre 41 % lorsqu'il n'existe pas de procédure).

¹³² 70 % des établissements accueillant une majorité de personnes polyhandicapées ont mis en place une procédure ou un protocole pour prendre en charge et analyser le recours à la contention (contre 54 % pour les autres établissements).

¹³³ 63 % des établissements ayant récemment mis en place une formation des professionnels sur la bientraitance ont élaboré une procédure ou un protocole relatif à la contention (contre 50 % lorsqu'aucune formation récente n'a été proposée).

SYNTHÈSE

La liberté d'aller et venir

La grande majorité des établissements est engagée dans une démarche visant à permettre aux usagers de jouir de la liberté d'aller et venir à l'intérieur de l'établissement.

La première étape de cette démarche consiste à évaluer les risques et bénéfices d'une telle liberté pour les personnes accueillies. 84 % des structures réalisent systématiquement cette évaluation.

Passée cette étape, la liberté d'aller et venir à l'intérieur de l'établissement est effective pour plus de 9 usagers sur 10 dans 3 structures sur 4. Au total, les usagers sont 85 % à bénéficier de cette liberté, la décision finale étant prise dans la quasi-totalité des cas en concertation avec eux (ou, le cas échéant, leur entourage).

Remarquons que, si les FAM pratiquent autant l'évaluation des risques et bénéfices que les MAS, la liberté y est davantage effective. Cette liberté fait aussi plus souvent l'objet d'une concertation avec les usagers (ou leur entourage) en FAM qu'en MAS. Cela peut s'expliquer par les profils des publics, qui diffèrent dans ces deux types de structures.

Les risques et bénéfices de la liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement sont évalués aussi fréquemment que pour l'intérieur de l'établissement. Cette liberté est, cependant, beaucoup plus rarement effective. Au total, 47 % des personnes accueillies en MAS et en FAM en bénéficient. Ici encore, les FAM accordent davantage cette possibilité à leurs usagers.

On remarque, par ailleurs, que plus la liberté d'aller et venir est évaluée et plus elle est effective.

La continuité des soins

Concernant la continuité des soins, celle-ci est globalement assurée, mais avec plus ou moins de difficultés selon les périodes. Le jour ne pose pas de difficulté pour 93 % des établissements. Les week-ends, jours fériés et vacances sont plus problématiques, avec quasiment 20 % des établissements qui éprouvent des difficultés ou n'arrivent pas à assurer la continuité des soins pendant ces périodes. Mais c'est la nuit qui est la plus difficile à gérer, avec un tiers des répondants qui éprouvent des difficultés ou qui n'arrivent pas à assurer la continuité des soins durant cette période. Les FAM, et de manière générale les petites structures, sont les plus confrontés à ces difficultés.

Remarquons que 55 % des structures font systématiquement appel à des partenaires extérieurs pour assurer la permanence des soins et de l'accompagnement pendant les périodes problématiques.

Les procédures et protocoles relatifs à l'accompagnement

Enfin, la majorité des structures a établi des protocoles ou procédures pour faire face à certaines situations : en premier lieu les situations de maltraitance (82 % des établissements), mais également les événements indésirables liés aux soins (81 %), le recours à la contention (59 %) et les fugues et autres disparitions inquiétantes (58 %).

Les présidents des CVS portent globalement un regard plus positif sur le maintien de l'autonomie des usagers dans les établissements où la liberté d'aller et venir est systématiquement évaluée. De la même manière, ils portent un regard plus positif sur la possibilité d'expression des usagers dans les établissements qui systématisent la concertation avec les usagers autour des options retenues en matière de liberté d'aller et venir.

A man in a light-colored shirt is standing at the front of a meeting room, pointing towards a whiteboard. Several people are seated at a long table in front of him, looking towards the whiteboard. The room has large windows on the right side, and the overall atmosphere is professional and collaborative.

CHAPITRE 5

**L'ORGANISATION DU TRAVAIL
PLURIDISCIPLINAIRE ET LA STRATÉGIE
D'ADAPTATION À L'EMPLOI**

La lisibilité de l'organisation et l'accompagnement dans la prise de fonction

L'Anesm recommande d'informer les professionnels de la structure, et en particulier les nouveaux personnels, notamment sur :

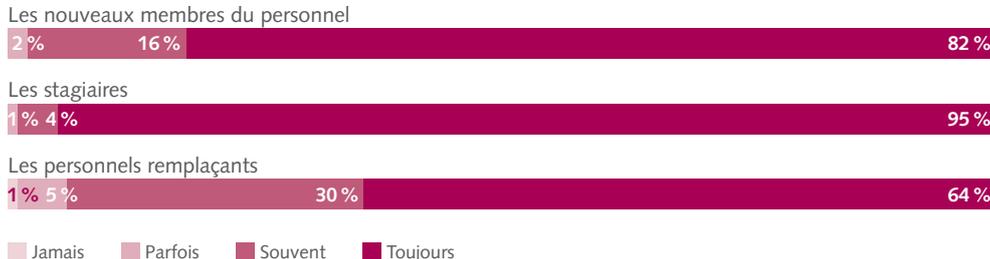
- le projet de la structure et son organisation ;
- la population accompagnée (du point de vue de ses besoins, de ses ressources et de ses vulnérabilités).

Lors de la phase d'accueil, l'accompagnement du nouvel arrivant peut par exemple passer par l'identification d'un référent professionnel, l'accompagnement par un pair disponible durant le temps de travail, ou l'organisation du travail en doublon débutant/expérimenté¹³⁴.

L'enquête révèle que le **projet d'établissement est diffusé aux professionnels dans 82 % des structures** (peu de différences étant constatées entre les MAS et les FAM). Cependant, ce projet n'est pas toujours un support de réflexion car il est analysé collectivement de façon régulière dans moins de la moitié des établissements (47 %).

Par ailleurs, **80 % des structures mettent à la disposition des professionnels un organigramme définissant les responsabilités hiérarchiques et fonctionnelles de chacun, et 77 % leur remettent des fiches de poste** (c'est le cas dans les MAS autant que dans les FAM).

Graphique 33 - Les personnels suivants sont-ils accompagnés dans leur prise de poste ?



Lire ainsi — 82 % des structures accompagnent toujours leurs nouveaux personnels dans leur prise de poste.
 Source — Enquête Anesm 2012, 1052 répondants.

Le graphique ci-dessus montre que :

- **une attention particulière est portée à l'accueil des stagiaires** puisque 95 % des établissements déclarent les accompagner systématiquement lors de leur prise de fonction ;
- **82 % des structures accompagnent également systématiquement les nouveaux membres du personnel dans leur prise de poste ;**
- **l'accompagnement des personnels remplaçants est un peu moins systématique**, même s'il l'est dans plus de la moitié des structures (64 %).

Pour assurer les remplacements, les trois quarts des établissements font souvent appel à des professionnels qu'ils connaissent déjà et qui ont déjà travaillé dans la structure (11 % des structures déclarent même avoir systématisé ce recours à des professionnels déjà connus).

Parmi les structures accueillant des bénévoles :

- **83% déclarent accompagner et encadrer ces bénévoles ;**
- **en revanche, seul un tiers déclare que ces bénévoles ont bénéficié d'une formation sur les spécificités du public accueilli** et de son accompagnement.

¹³⁴ Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 20-21.

Les supports, espaces et temps de partage d'information et de coordination

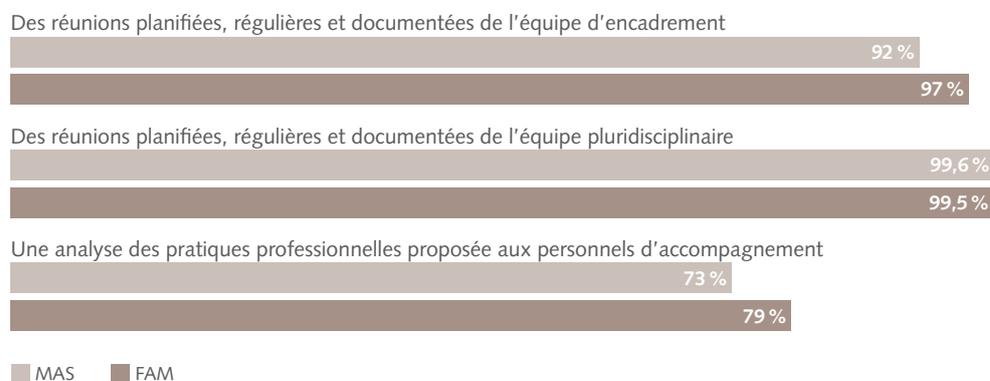
Dans le cadre du travail d'équipe il est important de veiller à une bonne transmission des informations et au partage des observations, aussi bien en utilisant des supports formalisés qu'à travers des espaces de concertation et d'échange. En effet, « *les interactions entre les différents intervenants, dans la pluridisciplinarité et la transversalité, participent à l'adaptation à l'emploi des personnels et, plus largement à la construction d'une compétence collective seule à même de répondre aux besoins des populations accompagnées* »¹³⁵.

Les résultats de l'enquête font apparaître que **les professionnels de 98 % des structures notent régulièrement leurs observations** (sur le déroulement de la journée, le déroulement des activités, le comportement des résidents, etc.) **dans un support formalisé d'informations partagées**. 78 % le font même systématiquement.

Cependant, le contenu de ces observations n'est systématiquement analysé et exploré en équipe que dans la moitié des établissements, et 10 % des établissements ne réalisent que rarement ce type d'analyse.

Les établissements qui ont systématisé le partage des observations sur un support dédié considèrent beaucoup plus que les autres qu'existe une véritable coordination entre les professionnels autour des projets personnalisés. C'est le cas plus encore lorsque le contenu de ces observations est analysé et exploré en équipe¹³⁶. Cela montre que les établissements reconnaissent une utilité à l'analyse en équipe de ces supports, en matière de coordination.

Graphique 34 - Il existe au sein de l'établissement...



Lire ainsi — 92 % des MAS déclarent qu'il existe des réunions planifiées, régulières et documentées de l'équipe d'encadrement (directeur, directeur adjoint, cadre socio-éducatif...).

Source — Enquête Anesm 2012, 1 049 répondants.

L'organisation régulière de réunions de l'équipe de direction comme de l'équipe pluridisciplinaire est réalisée dans la quasi-totalité des établissements.

Une analyse des pratiques professionnelles est proposée aux personnels d'accompagnement dans 3 établissements sur 4.

Les différences entre FAM et MAS concernant ces pratiques sont légères (cf. graphique 34 ci-dessus), les FAM organisant un peu plus de réunions de l'équipe d'encadrement (directeur, directeur adjoint, cadre socio-éducatif...) ainsi qu'une analyse de la pratique pour les personnels d'accompagnement.

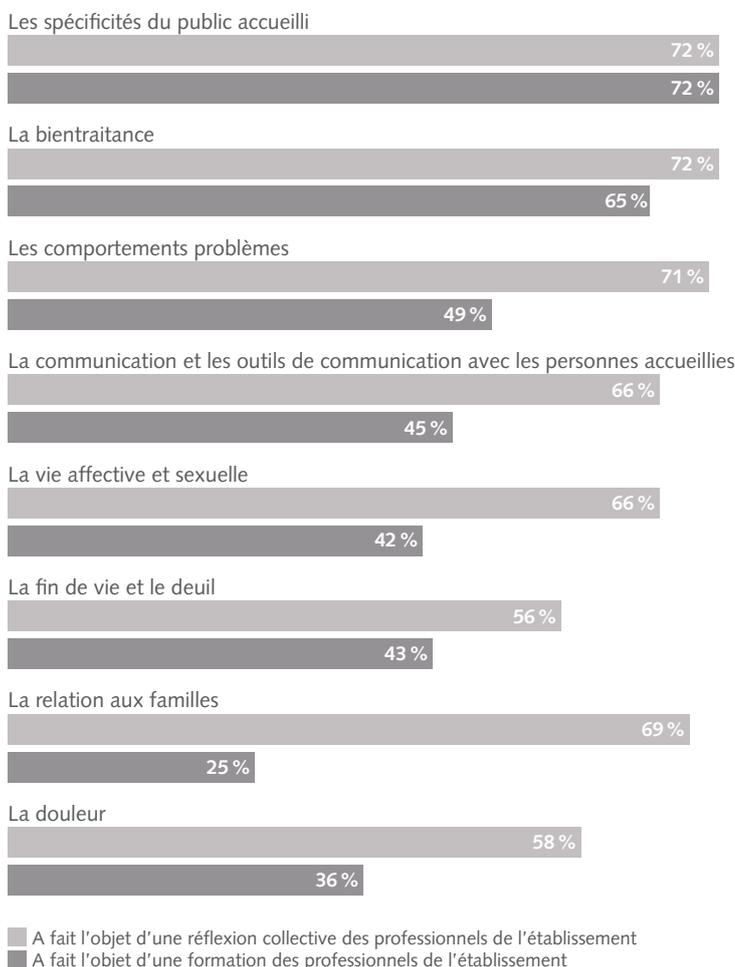
¹³⁵ Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 11.

¹³⁶ 75 % des établissements qui ont systématisé le partage des observations sur un support partagé font état d'une véritable coordination entre les professionnels (contre 53 % lorsque les professionnels notent rarement leurs observations) ; 83 % des établissements qui analysent systématiquement ces observations en équipe font état d'une véritable coordination entre les professionnels (contre 40 % lorsque l'analyse des observations en équipe est rarement organisée).

La qualification et la formation

La formation des professionnels et les cycles d'analyse des pratiques portant sur des sujets tant spécifiques que transversaux (comme les spécificités du public accueilli et son évolution, la bientraitance, la douleur, etc.) permettent de répondre de manière plus adéquate aux besoins des usagers. Ils favorisent une consolidation des compétences et des pratiques professionnelles par rapport à des aspects complexes de l'accompagnement.

Graphique 35 - Thèmes ayant fait l'objet d'une réflexion collective ou d'une formation des professionnels au cours des 3 années précédant l'enquête



Lire ainsi — 72 % des établissements déclarent que le thème « les spécificités du public accueilli » a fait l'objet d'une réflexion collective au cours des 3 dernières années.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 095 répondants.

Au cours des trois dernières années, les établissements ont particulièrement investi les sujets relatifs :

- **aux spécificités du public accueilli** (besoins en termes d'accompagnement socio-éducatif, de suivi médical...) **et à l'évolution de ce public** (72 % des structures ont mené une réflexion collective, et la même proportion a formé les professionnels sur le sujet) ;
- **à la bientraitance** (72 % des structures ont mené une réflexion collective et 65 % ont formé les professionnels sur le sujet).

Les autres thèmes ont généralement fait l'objet de réflexions collectives qui n'ont pas toujours été associées à des formations.

Dans le choix des thèmes, quelques spécificités apparaissent selon :

- **Le type d'établissements** : les FAM ont travaillé plus que les MAS sur les comportements problématiques¹³⁷, la vie affective et sexuelle¹³⁸, la relation aux familles¹³⁹. Au contraire, les MAS se sont plus intéressés que les FAM au thème de la douleur¹⁴⁰ et à celui de la fin de vie et du deuil¹⁴¹.
- **Les profils de public accueillis** :
 - les établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED ou de personnes traumatisées crâniennes, sont ceux qui ont le plus développé d'actions de formation sur les spécificités de leur public (ils sont respectivement 83 % et 79 % à avoir organisé ces formations) ;
 - le thème de la communication et des outils de communication avec les personnes accueillies a été particulièrement investi par les établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED¹⁴² ;
 - le thème de la fin de vie et du deuil a été particulièrement investi par les établissements accueillant plus d'un résident sur deux âgé de 50 ans ou plus¹⁴³.

Du reste, les établissements se déclarant capables d'organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie ont davantage mis en place une réflexion collective et/ou une formation sur le thème de la fin de vie et du deuil¹⁴⁴.

Par ailleurs, l'actualisation régulière des connaissances des professionnels est généralement favorisée par les équipes d'encadrement des établissements. En effet, **dans 3 structures sur 4, l'équipe d'encadrement informe régulièrement ou systématiquement les professionnels sur les manifestations et publications du secteur**, parmi lesquelles les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm.

¹³⁷ 74 % des FAM ont conduit une réflexion collective sur les comportements problématiques au cours des 3 dernières années, contre 67 % des MAS; 51 % des FAM ont organisé une formation sur le sujet, contre 47 % des MAS. « *Est considéré comme comportement-problème, tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples* » (Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010, p. 34).

¹³⁸ 69 % des FAM ont conduit une réflexion collective sur la vie affective et sexuelle, contre 63 % des MAS; 46 % des FAM ont formé les professionnels sur ce sujet, contre 37 % des MAS.

¹³⁹ 46 % des FAM ont formé leurs professionnels sur la relation aux familles, contre 37 % des MAS.

¹⁴⁰ 62 % des MAS ont mené des réflexions collectives sur la douleur, contre 55 % des FAM; 44 % des MAS ont formé leurs professionnels sur le sujet de la douleur, contre 29 % des FAM.

¹⁴¹ 49 % des MAS ont formé leurs professionnels sur le sujet de la fin de vie et du deuil, contre 38 % des FAM.

¹⁴² 74 % de ces établissements ont conduit une réflexion collective et la même proportion a organisé une formation au cours des 3 dernières années sur cette thématique.

¹⁴³ 54 % des établissements accueillant plus de la moitié de résidents âgés de plus de 50 ans ont organisé une formation relative à la fin de vie et au deuil (contre seulement 32 % des établissements accueillant moins de 20 % de résidents de cet âge).

¹⁴⁴ 62 % des établissements se déclarant capables d'organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie ont mis en place une réflexion collective sur le thème de la fin de vie et du deuil (contre 46 % de ceux déclarant que cet accompagnement médical n'est pas possible); 50 % des établissements se déclarant capables d'organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie ont mis en place une formation des professionnels sur le thème de la fin de vie et du deuil (contre 30 % de ceux déclarant que cet accompagnement médical n'est pas possible).

SYNTHÈSE

La lisibilité de l'organisation et l'accompagnement dans la prise en fonction

Plus de 3 établissements sur 4 déclarent diffuser aux professionnels un organigramme, des fiches de poste et le projet d'établissement (ce dernier document n'étant toutefois pas nécessairement analysé collectivement de façon régulière). 8 structures sur 10 accompagnent toujours les prises de poste des nouveaux membres du personnel, et plus de 9 sur 10 mettent systématiquement en place un encadrement des stagiaires. L'accompagnement des personnels remplaçants est, par contre, légèrement moins systématisé (même s'il l'est dans plus d'1 établissement sur 2). Les remplacements, justement, sont principalement assurés par des professionnels aillant déjà travaillé dans la structure. Enfin les bénévoles (lorsqu'il y en a) sont généralement accompagnés et encadrés, mais peu souvent formés (seule 1 structure concernée sur 3 organise une formation spécifique à leur intention).

Les supports, espaces et temps de partage d'information et de coordination

Le partage d'information et l'analyse des pratiques sont globalement mis en œuvre.

Presque tous les établissements ont formalisé des supports d'information partagés dans lesquels les professionnels notent régulièrement leurs observations (sur le déroulement des journées, des activités, le comportement des résidents, etc.). Cela dit, seul 1 établissement sur 2 analyse systématiquement le contenu de ces observations. Il est intéressant de noter que les structures qui procèdent à cette analyse ont plus tendance que les autres à faire état d'une véritable coordination entre les professionnels.

Des réunions planifiées, régulières et documentées de l'équipe de direction, comme de l'équipe pluridisciplinaire, sont organisées dans presque toutes les structures. 3 établissements sur 4, du reste, proposent aux professionnels de l'accompagnement une analyse des pratiques.

La qualification et la formation

Les pratiques de réflexion collective et de formation autour de thématiques spécifiques ont également été interrogées. Il apparaît que, sur les trois années qui ont précédé l'enquête, les établissements ont particulièrement investi les sujets relatifs aux spécificités du public accueilli et à la bientraitance (à travers l'organisation de réflexions collectives et de formations).

Dans le choix des autres thèmes, des différences sont constatées en fonction du type d'établissement et des publics accueillis. Les FAM travaillent plus que les MAS sur les comportements problématiques, la vie affective et sexuelle, ainsi que sur la relation aux familles. Au contraire, les MAS se sont plus intéressées que les FAM au sujet de la douleur et à celui de la fin de vie et du deuil (ce dernier sujet a également été particulièrement abordé par les structures accueillant une forte proportion de résidents âgés). Le thème de la communication et des outils de communication avec les personnes accueillies a été particulièrement investi par les établissements accueillant une majorité de personnes avec autisme ou autres TED. Tous ces thèmes ont généralement fait l'objet de réflexions collectives, pas toujours associées à des formations.

Enfin, dans 3 structures sur 4, l'équipe d'encadrement informe régulièrement ou systématiquement les professionnels sur les manifestations et publications du secteur, parmi lesquelles les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm.



CHAPITRE 6

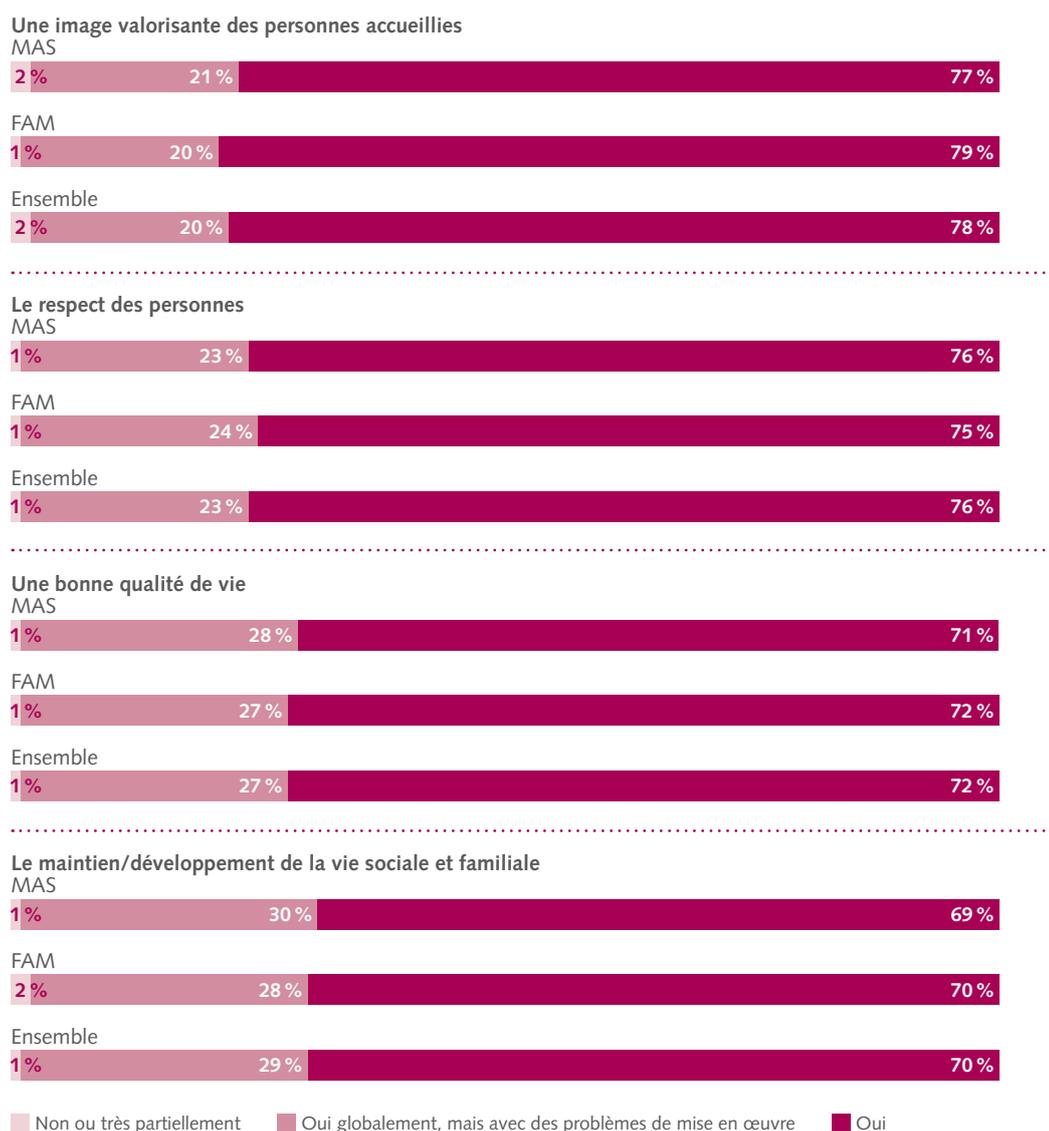
**L'AVIS DES PRÉSIDENTS DES CVS
SUR L'ACCOMPAGNEMENT ET LA QUALITÉ
DE VIE AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS**

L'ensemble des données traitées dans cette partie sont issues des réponses renseignées par les présidents du CVS des établissements répondants. Ces présidents disposaient d'une partie dédiée au sein du questionnaire, destinée à recueillir leurs avis sur l'accompagnement et la qualité de vie au sein des structures (rappelons que l'ensemble des structures ne disposait pas d'un CVS installé et/ou en fonctionnement au moment de l'enquête).

Cet avis général des présidents de CVS ayant participé à l'enquête est positif, bien que soient évoqués des problèmes de mise en œuvre au quotidien, notamment en ce qui concerne l'expression et la prise en compte des demandes des personnes accueillies, ainsi que la mise en œuvre d'un véritable accompagnement personnalisé (sur ces deux sujets, 3 à 4 % des présidents de CVS émettent même un avis négatif).

Toutes les dimensions qui ont été interrogées sont présentées dans le graphique suivant (depuis celles qui recueillent l'avis le plus unanimement positif, à celles qui ont le plus fait l'objet de réserves).

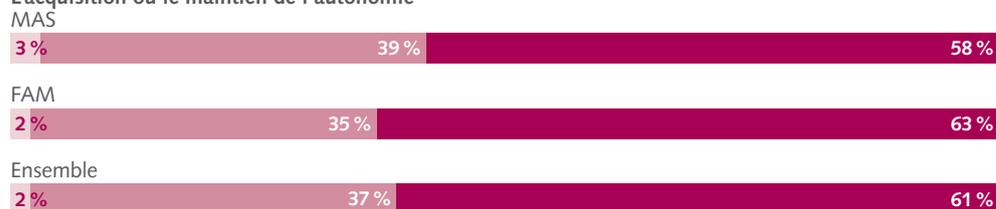
Graphique 36 - Selon vous, la vie dans l'établissement favorise-t-elle ou offre-t-elle... ?



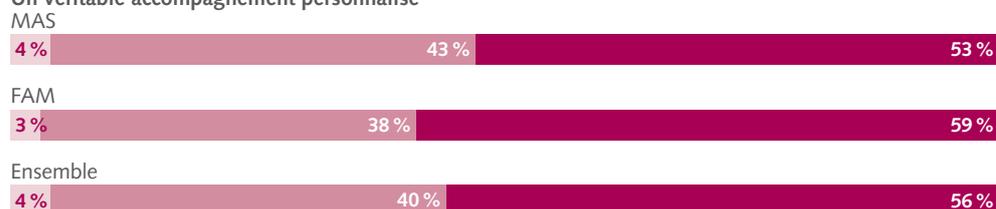
Lire ainsi — 77 % des présidents de CVS en MAS estiment que leur établissement offre une image valorisante des personnes accueillies (sans problème de mise en œuvre).

Source — Enquête Anesm 2012, 885 répondants.

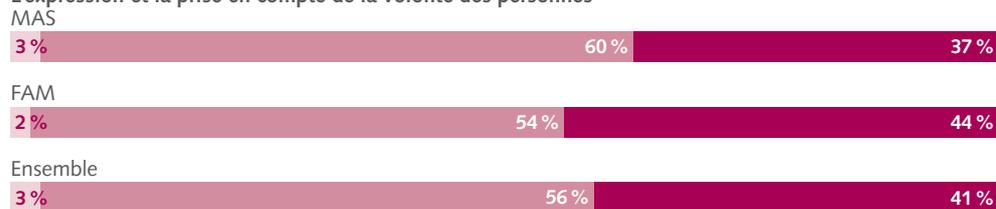
L'acquisition ou le maintien de l'autonomie



Un véritable accompagnement personnalisé



L'expression et la prise en compte de la volonté des personnes



■ Non ou très partiellement ■ Oui globalement, mais avec des problèmes de mise en œuvre ■ Oui

La valorisation et le respect des personnes accueillies

98 % des présidents de CVS estiment que la vie dans l'établissement favorise une bonne image de soi des usagers, en permettant à ces derniers de se sentir reconnus et valorisés en tant que personnes. 20 % des présidents de CVS évoquent des difficultés de l'établissement à toujours favoriser la valorisation des personnes accueillies, et 2 % estiment que la structure ne l'encourage pas, ou très partiellement.

99 % déclarent que l'établissement encourage le respect des personnes accueillies, (respect de l'intimité des personnes, attitudes et langage respectueux des professionnels, etc.). **23 % des présidents de CVS mentionnent des difficultés de la structure à toujours le favoriser.**

La qualité de vie

99 % des présidents de CVS déclarent que les établissements offrent une bonne qualité de vie à leurs usagers. Un peu plus d'un quart (27 %) d'entre eux estiment qu'il existe toutefois des difficultés pour la garantir au quotidien.

Le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale

Le maintien ou le développement de la vie sociale et familiale est favorisé au sein des structures d'après 99 % des répondants, bien que soient évoqués des problèmes dans la mise en œuvre au quotidien pour 29 % d'entre eux.

Il existe très peu de différences entre les avis des présidents de CVS des MAS et ceux des FAM concernant tous ces sujets (valorisation et respect des personnes, qualité de vie, vie sociale et familiale).

L'acquisition ou le maintien de l'autonomie des personnes accueillies

L'acquisition ou le maintien de l'autonomie des personnes accueillies dans les actes de la vie quotidienne sont favorisés par la structure d'après 98 % répondants. Cependant, il est notable que 37 % d'entre eux estiment qu'il existe des difficultés de mise en œuvre au quotidien (les présidents de CVS des MAS ayant légèrement plus tendance que ceux des FAM à émettre cette réserve).

L'accompagnement personnalisé

Les structures offrent aux usagers un véritable accompagnement personnalisé d'après 96 % des présidents de CVS. Près de la moitié des répondants émettent toutefois des réserves : 40 % déclarent qu'il peut être difficile de personnaliser l'accompagnement au quotidien (les présidents de CVS des MAS ayant légèrement plus tendance que ceux des FAM à évoquer cette difficulté), et 4 % considèrent que l'accompagnement n'est pas ou très peu personnalisé dans la structure.

L'expression et la prise en compte de la volonté des personnes accueillies

97 % des présidents de CVS considèrent que la vie dans l'établissement favorise l'expression et la prise en compte de la volonté des personnes (c'est-à-dire qu'existe une réelle attention portée aux demandes des usagers ainsi que la prise en compte de leur point de vue pour les décisions les concernant). Malgré tout, cette dimension est celle qui recueille l'avis le moins unanimement positif car des difficultés de mise en œuvre au quotidien sont relevées par 56 % des répondants, et un peu plus par les présidents des CVS des MAS (60 %) que par ceux des FAM (54 %).

LES ANNEXES

ANNEXE 1

LES ÉTABLISSEMENTS RÉPONDANTS

Les caractéristiques générales des établissements

Des données dites « structurelles » (non directement liées aux pratiques de bientraitance) ont été recueillies auprès des établissements interrogés. Il s'agit d'informations sur leur statut juridique, leur capacité d'accueil, leur ancienneté, leurs personnels et leurs usagers. L'utilité de ces données est double : d'une part elles permettent de s'assurer de la cohérence et de la représentativité de l'échantillon de répondants grâce à une comparaison avec d'autres enquêtes existantes sur le sujet ; d'autre part elles permettent d'établir des différences de pratiques en matière de bientraitance en fonction des profils des établissements, comme cela a été fait dans le corps de l'analyse.

En revanche, la présente étude n'a pas vocation à dresser un état des lieux descriptif de ce que sont les MAS et les FAM aujourd'hui. C'est la raison pour laquelle ces données « structurelles » sont présentées en annexe du document.

Les données administratives

Parmi les 1 095 établissements ayant répondu à l'enquête, **56 % sont des FAM et 44 % sont des MAS.**

Ces structures se situent principalement dans des environnements urbains (29 %) ou périurbains (30 %). Les 41 % restantes se situent dans une commune rurale ou dans une zone isolée.

Données comparatives : L'enquête DREES ES 2010 portait sur un total de 701 FAM¹⁴⁵ et de 579 MAS¹⁴⁶, soit respectivement 55 % et 45 %. Cette répartition de la population étudiée est donc à peu près similaire à celle de la présente étude.

Graphique 37 - Le statut des établissements répondants

Lire ainsi — 75 % des MAS sont des établissements de statut privé non lucratif.

Source — Enquête Anesm 2012, 1 083 répondants.

Comme l'atteste le graphique ci-dessus, les établissements répondants sont **très majoritairement privés à but non lucratif**. Une minorité des établissements sont de statut public et sont gérés, pour plus de la moitié d'entre eux, par un établissement de santé. Les MAS sont davantage concernées que les FAM par ce statut, ce qui fait écho à l'histoire de cette catégorie d'établissements, dont de nombreuses structures sont issues d'unités hospitalières.

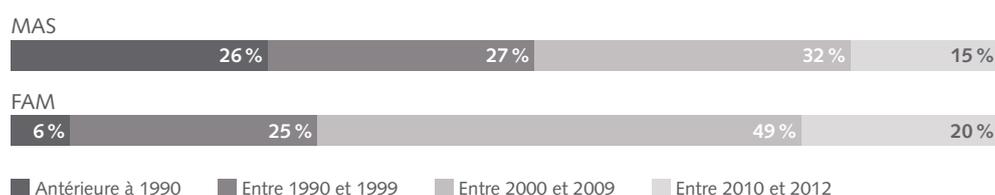
¹⁴⁵ MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. p. 284.

¹⁴⁶ Ibid. p. 250.

Remarquons que, de manière très marginale, un troisième statut existe : celui d'établissement privé à but lucratif. Il concerne 2 FAM et 1 MAS parmi les structures ayant répondu à l'enquête (en raison de la faiblesse de ces effectifs, cette catégorie n'est pas représentée sur le graphique ci-avant).

L'ancienneté

Graphique 38 - Année d'ouverture des établissements (sous le statut MAS ou FAM)



Lire ainsi — 15 % des MAS ont ouvert sous ce statut entre 2010 et 2012.
Source — Enquête Anesm 2012, 1077 répondants.

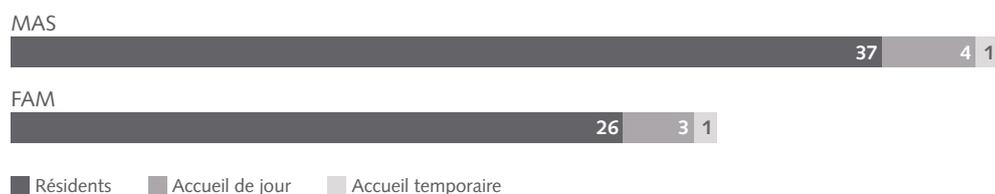
Les établissements répondants ont ouvert sous le statut de MAS ou de FAM il y a **12 ans en moyenne**. Les MAS ont une ancienneté plus importante (14 ans en moyenne, contre 10 ans pour les FAM).

1 MAS sur 4 a ouvert ses portes avant 1990 contre seulement 6 % des FAM (cf. graphique ci-dessus). Cette ancienneté plus importante des MAS peut s'expliquer par leur reconnaissance juridique antérieure à celle des FAM. Ces derniers sont, au contraire, particulièrement représentés dans la tranche des établissements ayant ouvert après l'an 2000 (plus de la moitié d'entre eux sont dans ce cas).

Données complémentaires : Les MAS ont été créées à la fin des années 1970, sous l'impulsion de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, du décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 et de la circulaire du 28 décembre 1978 visant la création de places d'hébergement pour des personnes contraintes, par leur handicap, à une situation de forte dépendance dans la vie quotidienne. Les FAM ont été mis en place à la suite d'un programme expérimental en 1986 (cf. circulaire du 14 février 1986). Il s'agissait alors de créer de nouvelles structures « d'hébergement pour adultes gravement handicapés », proches des foyers de vie et foyers occupationnels, auxquels s'ajoute un accompagnement médicalisé. Leur statut légal n'a véritablement été reconnu qu'en 2002, par la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Les capacités d'accueil

Graphique 39 - Capacité d'accueil des établissements répondants (en nombre de places autorisées)



Lire ainsi — Les MAS disposent en moyenne d'une capacité de 42 places autorisées par établissement, dont 37 places de résidents (internes), 4 places en accueil de jour et 1 place en accueil temporaire.
Source — Enquête Anesm 2012, 1086 répondants

La capacité d'accueil des établissements interrogés est, en moyenne, de **42 places pour les MAS et de 30 places pour les FAM**. Ces chiffres sont proches de ceux relatifs au nombre moyen de personnes effectivement accueillies qui est de 41 pour les MAS et de 29 pour les FAM. Ces établissements sont donc près d'atteindre leur capacité d'accueil maximale.

Les structures répondantes proposent un accueil tout au long de l'année (361,8 jours d'ouverture en moyenne), tel que prévu par le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (MAS, FAM, SAMSAH¹⁴⁷)¹⁴⁸.

Les personnes accueillies bénéficient généralement d'un **hébergement permanent**¹⁴⁹. Les MAS ont une capacité d'accueil de résidents (internes) supérieure à celle des FAM avec, en moyenne, 37 résidents permanents accueillis contre 26 en FAM.

41 % des établissements déclarent proposer au moins une place en accueil temporaire et la même proportion déclare proposer au moins une place en accueil de jour.

Données comparatives : D'après l'enquête DREES ES 2010, le nombre moyen de places en MAS était, à cette date, de 41,5 places (24 000 places pour 579 structures)¹⁵⁰. La capacité d'accueil des FAM était, quant à elle, inférieure à celles des MAS, avec 29,2 places en moyenne (20 500 places pour 701 structures)¹⁵¹. Ces résultats sont donc quasiment identiques à ceux produits dans cette enquête.

Les personnels

Compte-tenu d'une capacité d'accueil généralement plus importante, les MAS disposent d'une équipe de professionnels plus conséquente que les FAM (52,1 ETP en moyenne contre 32,6 ETP pour les FAM répondants). Le taux de personnel accompagnant¹⁵² est le même dans les deux catégories d'établissements (73 %).

Le taux d'encadrement, défini comme le nombre d'ETP (toutes fonctions confondues) pour une place, diffère également selon le type d'établissement. Il est de 1,22 pour les MAS et de 1,09 pour les FAM. Cet écart peut s'expliquer par les caractéristiques du public accueilli en MAS qui présente une proportion plus importante de personnes nécessitant un fort besoin d'accompagnement (cf. partie suivante sur les profils des publics accompagnés), en correspondance avec les missions dévolues à ces établissements.

Données comparatives : L'enquête DREES ES 2010 notait des ratios d'encadrement moyen de 1,22¹⁵³ en MAS et 1,07 en FAM¹⁵⁴, soit à peu près les mêmes que ceux établis pour cette enquête.

¹⁴⁷ SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

¹⁴⁸ Cf. Code de l'action sociale et des familles (art. D. 344-5-7).

¹⁴⁹ D'après l'enquête ES 2010 de la DREES, l'internat constitue en effet le mode d'accueil principal des MAS et des FAM. Compte-tenu de leurs agréments, 90 % des places en MAS et en FAM sont réservées à l'hébergement permanent (internat complet ou de semaine), alors que l'accueil de jour est limité à 5 % des places en FAM et 6,5 % des places en MAS. L'accueil temporaire reste lui très marginal MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. pp. 250 et 284.

¹⁵⁰ MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. p. 250.

¹⁵¹ Ibid. p. 284.

¹⁵² Le personnel accompagnant se définit dans l'enquête comme l'ensemble des professionnels affectés, au moment de l'enquête, à l'accompagnement direct de la personne accueillie (soins et vie quotidienne), exprimé en ETP. Sont exclus : les personnels des services généraux (maintenance, ménage), le personnel administratif et le personnel d'encadrement (direction et cadres).

¹⁵³ MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. p. 251.

¹⁵⁴ Ibid. p. 285.

Les profils des publics accompagnés

Les besoins

Les MAS et les FAM ont pour mission commune d'héberger des personnes adultes lourdement handicapées qui ont un besoin d'aide ou d'assistance dans l'accomplissement des gestes essentiels de la vie quotidienne.

Au-delà, les besoins des personnes accueillies concernent également la relation à autrui, compte-tenu des difficultés qu'elles peuvent avoir en termes de communication et d'interactions sociales.

La quasi totalité des établissements répondants déclare que trois quarts ou plus des personnes qu'ils accueillent cumulent ces deux types de besoin. Les MAS accueillent cependant une plus grande proportion de personnes très dépendantes que les FAM¹⁵⁵.

Données complémentaires : D'après l'enquête DREES ES 2010, 94 % des personnes accueillies en MAS ont besoin d'aide pour assurer leur hygiène corporelle¹⁵⁶, contre 78 % dans les FAM¹⁵⁷. De plus, 42,2 % ne peuvent se déplacer seules dans les pièces d'un même étage ou le font avec des difficultés¹⁵⁸ (contre 20,5 % dans les FAM¹⁵⁹). Concernant la communication en particulier, cette même enquête DREES parle de 63,7 % des personnes accueillies en MAS qui ne peuvent communiquer seules, contre 36 % dans les FAM¹⁶⁰.

¹⁵⁵ 97,6 % des MAS déclarent accueillir plus de 75 % de personnes cumulant des besoins d'accompagnement importants dans les actes de la vie quotidienne, la relation à autrui et l'expression de leurs besoins et attentes, contre 89 % des FAM.

¹⁵⁶ MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. p. 267.

¹⁵⁷ Ibid. p. 301.

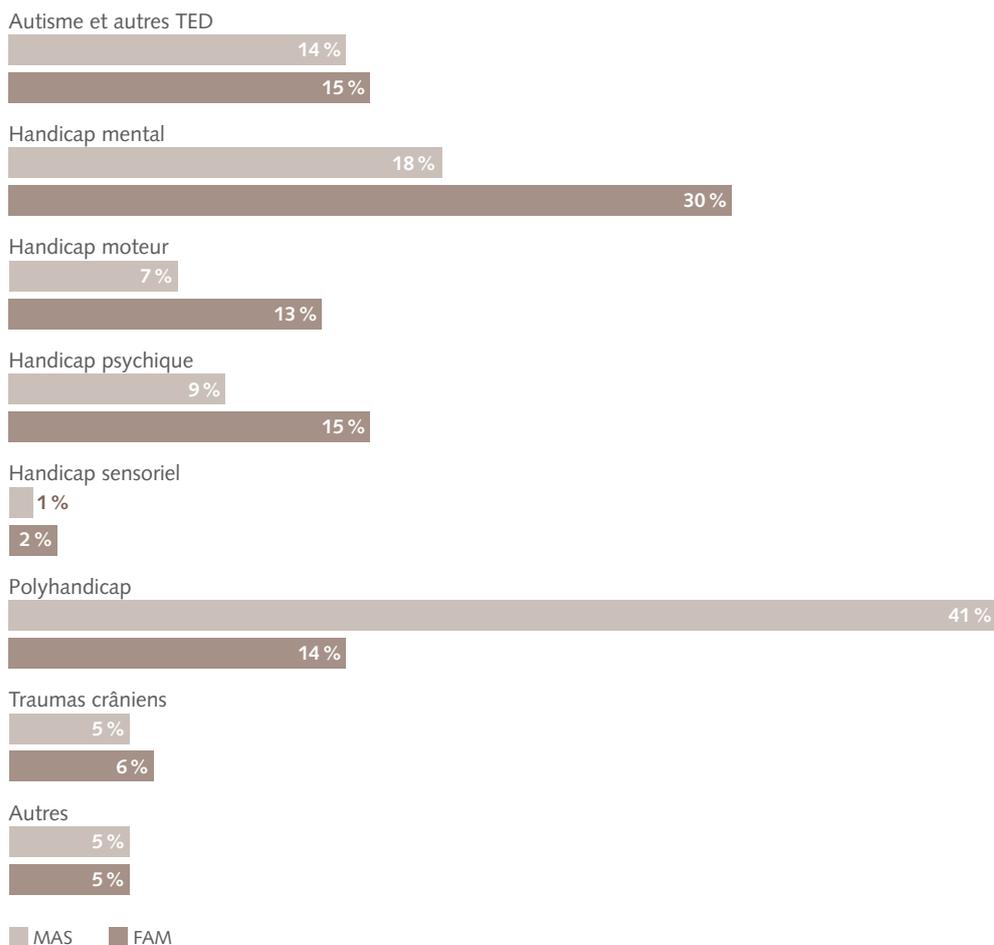
¹⁵⁸ Ibid. p. 266.

¹⁵⁹ Ibid. p. 300.

¹⁶⁰ Ibid. p. 301.

Les pathologies et déficiences

Graphique 40 - Handicap ou pathologie principal(e) des personnes accueillies : les spécificités MAS et FAM



Lire ainsi — Les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement représentent 14 % de la population totale accueillie en MAS.

La catégorie « autres » comprend notamment des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (maladies auto-immunes, syndromes...) et avec plurihandicaps (plusieurs pathologies de même importance).

Source — Enquête Anesm 2012, 874 répondants

Il existe de fortes différences entre la population accompagnée par les MAS et celle accueillie en FAM. Les personnes polyhandicapées représentent 41 % de la population totale accueillie en MAS alors qu'elles ne constituent que 14 % de celle accompagnée en FAM. Au sein de ces derniers, le handicap le plus représenté est le handicap mental (déficience intellectuelle), avec 30 % de personnes handicapées mentales accueillies contre 18 % en MAS. Globalement, on remarque une répartition plus homogène des handicaps dans les FAM que dans les MAS.

La répartition générale des handicaps et pathologies présentée ci-dessus ne rend pas compte du fait qu'une large majorité des établissements est « spécialisée » dans une pathologie en particulier, c'est-à-dire que plus de la moitié de leurs usagers présentent un même handicap principal. Par exemple 30 % des FAM comptent une majorité de personnes handicapées mentales, 14 % comptent une majorité de personnes avec autisme (ou autres TED) et 11 % comptent une majorité de personnes handicapées motrices.

En ce qui concerne les MAS : 37 % d'entre elles accueillent une majorité de personnes polyhandicapées, 11 % accueillent une majorité personnes handicapées mentales et 7 % accueillent une majorité de personnes handicapées motrices.

Données comparatives : L'enquête ES réalisée par la DREES dresse également un état des lieux des handicaps principaux qui touchent les publics accueillis en MAS et en FAM. Cela dit, du fait d'une catégorisation relativement différente de ces handicaps (notamment en ce qui concerne les catégories « autisme » et « plurihandicaps »), les résultats issus de l'enquête ES sont sensiblement différents de ceux présentés ici.

Données complémentaires : L'accueil de personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, présentant des troubles psychiques ou polyhandicapées constitue une orientation forte des politiques publiques ces dernières années¹⁶¹.

Dans le cadre du Plan autisme 2008-2010, la CNSA a en effet programmé, entre 2008 et 2013, la création de 2000 places en MAS-FAM dédiées à l'accompagnement de personnes présentant des troubles autistiques, à travers l'extension ou la création de structures et d'unités spécialisées.

L'attention portée à l'accompagnement de handicaps spécifiques se traduit également en MAS et en FAM par la programmation de création de 5 750 places dédiées aux personnes présentant des troubles du comportement et handicaps psychiques, et de 350 places dédiées à l'accueil de personnes présentant un traumatisme crânien.

L'âge moyen

Graphique 41 - Âge moyen des résidents (internes) au moment de l'enquête



Lire ainsi — En moyenne par MAS, 33 % des résidents internes ont moins de 40 ans.
Source — Enquête Anesm 2012, 1 022 répondants

Les FAM accueillent des résidents plus âgés que les MAS. Comme l'indique le graphique ci-dessus, les personnes âgées de plus de 50 ans composent (en moyenne par établissement) 29 % de la population des internes en FAM contre 14 % de celle des MAS.

Globalement, **l'âge moyen des résidents (internes) est de 45,3 ans en FAM contre 43,4 ans en MAS.**

Par ailleurs, en MAS comme en FAM, les résidents ont pour caractéristique d'être plus âgés que les personnes accompagnées en accueil temporaire (38,5 ans en moyenne) et en accueil de jour (33,7 ans en moyenne).

¹⁶¹ « Un effort spécifique sera fait en direction du handicap psychique, de l'autisme et du polyhandicap et répondra au problème émergeant des personnes handicapées vieillissantes selon des modes diversifiés ». Source : CNSA. Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012. Paris : CNSA, 2009.

Données complémentaires et comparatives : D'après les enquêtes DREES ES 2006 et 2010, le vieillissement du public accueilli se constate dans les deux types de structures, mais plus fortement dans les FAM. Il a de nombreuses conséquences en termes d'accompagnement dans ces établissements. L'âge moyen des adultes présents au 31/12/2010 était de 42,2 ans en MAS¹⁶² et de 44 ans en FAM¹⁶³. Cet âge moyen progresse depuis 1995 (il était passé de 34 ans en 1995 à 40 ans en 2006 dans les MAS, et de 35 à 41 ans dans les FAM)¹⁶⁴.

¹⁶² MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série statistiques*, mai 2013, n° 180. p. 260.

¹⁶³ Ibid. p. 294.

¹⁶⁴ Ibid. p. 20.

ANNEXE 2

LES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES APPLICABLES AUX MAS ET AUX FAM

- Anesm. *La Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L312-1 du code de l'Action Sociale et des familles*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- Anesm. *Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ANNEXE 3

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire ainsi qu'un guide de remplissage ont été conçus avec l'appui d'un groupe de travail piloté par l'Anesm et composé des personnes suivantes :

- Niko BAILEY, moniteur-éducateur, MAS La fontaine, Châtillon
- Catherine BARRAULT, cadre socio-éducative, MAS du Moulin Neuf, Vouille
- Annie BERNARD, chef d'équipe, MAS La fontaine, Châtillon
- Marie-Ange BORASO, directrice des soins, Centre hospitalier Pierre Lôo, La Charité sur Loire
- Stéphanie DEBLOIS, directrice adjointe du Centre hospitalier (secteur médico-social) et directrice de la MAS, Centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux
- Jérôme GAINARD, chef de service médico-social, MAS ADAPEI 33, Saint-Denis-de-Pile
- Claude JACQUARD, directeur, MAS La clé des champs, Champs-sur-Marne
- Yann LE BERRE, responsable projets évaluation-qualité, UNAPEI
- Olivier LE GUEN, responsable de l'appui au développement et à la qualité de l'offre médico-sociale, ARS Ile-de-France
- Valentin MONTELEONE, psychologue, FAM Cité Jacques Descamps, Bagneux
- Patrice PERROTEAU, chargé de mission, DGCS
- Françoise PLESSAT-GUINAND, conseillère formation carrières et mère de deux enfants polyhandicapés accueillis en MAS, Groupe hospitalier gériatrique, CHU Lyon
- Michèle PIVIN, adjointe au chef de bureau des services et établissements pour personnes handicapées et personnes âgées, DGCS
- Françoise REGINATO, qualitiennne, FAM de la Résidence départementale d'accueil et de soins (Mâcon)
- Dominique TERRASSON, cheffe de projet maltraitance, bureau Protection des personnes, DGCS
- Yannick VERGÉ, éducateur spécialisé, référent qualité FAM Les hauts de Laurède, Cintegabelle

Équipe d'organisation de la diffusion du questionnaire

- Emilie COLE, chef de projet, service Recommandations, Anesm
- Mahel BAZIN, chargé d'études statistiques, service Recommandations, Anesm
- Dominique TERRASSON, cheffe de projet maltraitance, bureau Protection des personnes, DGCS
- Barbara DOMENECH, chargée d'information décisionnelle, DGCS
- Christian TROMEUR, Responsable FINISS, DREES

Exploitation des résultats et analyse

- Emilie COLE, chef de projet, service Recommandations, Anesm
- Nicolas BOUTIN, chargé d'études statistiques, service Recommandations, Anesm

Ces travaux ont été réalisés avec l'appui du cabinet EQR Conseil.

Relecture

- Elise GATESOUBE, chef de projet, service Recommandations, Anesm
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service Recommandations, Anesm

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication, Anesm

Direction des travaux : Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - Octobre 2013