

# MAS • FAM • FV

**Agir : soutenir la liberté de choix  
et la participation sociale**

**Journées interrégionales  
de formation des Personnels  
des Maisons d'Accueil Spécialisées  
Foyers d'Accueil Médicalisé  
Foyers de Vie  
Bretagne et Pays de la Loire**

**16 & 17  
novembre 2020**

**LA CHAPELLE/ERDRE - 44**

**Westotel Nantes Atlantique**



# MAS • FAM • FV 2020

## **Agir : Soutenir la liberté de choix et la participation sociale**

Les années 2000 ont marqué un tournant dans l'approche du handicap, en reconnaissant la personne « malade » ou « déficiente » avant tout comme **une personne citoyenne à part entière**, avec ses forces et ses faiblesses, soutenue dans sa capacité à faire des choix et responsable de ses actes.

Les lois 2002-2<sup>1</sup> et 2005-102, puis la Convention internationale des droits des personnes handicapées<sup>2</sup> confirment pour la personne en situation de handicap, **le droit de choisir son lieu de vie**.

En donnant cette primauté à la capacité de décider pour soi, les personnes comme les professionnels ont enrichi depuis près de vingt ans la conception d'une liberté de choix qui dépasse le seul lieu où l'on souhaite vivre sa vie. Pouvoir d'agir, « capacité », autodétermination, pair-aidance, expertise expérientielle ... Les personnes accueillies expérimentent, avec l'appui des professionnels et dans la mesure des possibles, une vie faite de choix. Les établissements sont riches d'actions menées, de défis relevés pour accompagner les personnes vers l'affirmation de cette citoyenneté.

Ainsi, le respect de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, conduit à renforcer la posture professionnelle de « facilitateur ou médiateur », dans une démarche soutenant l'apprentissage des personnes à pouvoir choisir leur vie, en décidant là où elles veulent vivre, avec qui elles veulent vivre et ce qu'elles veulent faire. Cet apprentissage se fait dans tous les contextes de vie du quotidien : choix des rythmes de vie, des repas, des activités, opportunités de contacts, possibilités d'exercer des rôles sociaux, ... tout en prenant en compte les spécificités des publics accompagnés en MAS, FAM et Foyers de vie.

<sup>1</sup> L'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie relatif au principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne confirme que : « *La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge* ».

<sup>2</sup> 2007, ratifiée par la France en 2010

En effet, l'autonomie et/ou la volonté d'une personne peuvent être limitées du fait d'une déficience cognitive ou d'un trouble de santé mentale. Il s'agit aussi de reconnaître l'expertise expérientielle des personnes handicapées et de leur famille. En améliorant ainsi la capacité d'autodétermination des personnes, les professionnels concourent à l'amélioration de la **qualité de vie des personnes accompagnées**.

**Etre facilitateur de ce libre-choix**, c'est à la fois interroger les pratiques d'accompagnement, susciter et être à l'écoute de l'expression des attentes, des aspirations et des besoins de la personne accompagnée, notamment en ayant recours à des outils de communication alternatifs. C'est aussi être porteur de cette demande en interne ou auprès de l'environnement et des ressources extérieures. Il s'agit de mettre en tension promotion et protection, afin d'expérimenter, de pouvoir engager des prises de risques éventuelles mesurées et évaluées pour favoriser l'autonomie de la personne accompagnée en fonction de ses capacités.

**Etre facilitateur de ce libre-choix**, c'est également interroger les organisations actuelles des établissements et envisager d'autres possibles, notamment vers une plus grande diversification de l'offre pour permettre des réponses plus personnalisées et évolutives dans un parcours de vie.

**Au travers de conférences plénières, de présentation d'expériences de terrain et des ateliers thématiques, ces journées visent à soutenir et inspirer les pratiques des professionnels de terrain et ainsi concourir à l'amélioration de la qualité de vie des personnes accueillies en MAS, FAM et Foyers de vie.**

## Lundi 16 novembre 2020 .....

**13h00 - 14h00** Accueil des participants

**14h00 - 14h30** Ouverture des journées

- . **Françoise JAN**, Présidente du CREA1 Pays de la Loire
- . **Jean-Jacques COIPLÉ** ou son représentant, ARS des Pays de la Loire
- . **Philippe GROSVALET** ou son représentant, Conseil Départemental de Loire-Atlantique
- . **Lahcen ER RAJAOUI**, Président de l'Association nationale Nous Aussi

**14h30 - 15h00** CONFÉRENCE PLÉNIÈRE : **Les concepts d'inclusion et de participation : définition et mise en œuvre pratique au sein de nos institutions**

- . **William SHERLAW**, Enseignant-chercheur en anthropologie de la santé et du handicap à l'EHESP - membre du GIFFOCH\*

**15h00 - 15h30** CONFÉRENCE PLÉNIÈRE : **Comment mettre en œuvre le libre choix pour les personnes dépendantes ?**

- . **Martin CAOUETTE**, Professeur au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, titulaire de la Chaire autodétermination et handicap

**15h30 - 15h50** Pause

**15h50 - 16h40** **Retours d'expériences relatives au libre choix au quotidien**

- . **Adeline JOUAN**, Cheffe de service, MAS les Sorbiers, ADAPEI-Nouvelles 22
- . **Deux professionnels**, FAM La Clairière, Centre d'Habitat de Pouzauges ADAPEI-ARIA de Vendée
- . **Un professionnel**, MAS FAM Ker Arthur, Association Hospitalière de Bretagne

**16h40 - 17h00** Echanges avec la salle

**17h00 - 18h30** Forum / Pot de convivialité

Des stands seront tenus par des équipes pour présenter leurs projets contribuant à la participation des personnes et à l'autodétermination

*\*(Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap)*

# Mardi 17 novembre 2020



**8h30 - 9h00** Accueil des participants

**9h00 - 10h30** **Ateliers**

N°1 - Nouvelles technologies

N°2 - Les outils de communication pour favoriser le recueil de l'expression

N°3 - De l'auto-détermination des personnes accompagnées à la co-construction des projets personnalisés

N°4 - Liberté d'aller et venir en établissement

N°5 - L'ouverture sur la cité : faire entrer les acteurs dans les établissements ou permettre aux personnes accompagnées de s'inscrire comme citoyens dans des projets de la cité

**10h30 - 11h00** Pause

**11h00 - 12h30** **Ateliers décuplés**

**12h45 - 14h00** Déjeuner

**14h00 - 15h15** **Retours d'expériences de diversification de l'offre au service du libre choix**

. **Solène MANSOURI**, Directrice EPMS de l'Anjou et **Valérie CHIRON**, Cheffe de service MAS de Segré, EPMS de l'Anjou

. **Pascale BEGHDI**, Cheffe de service, MAS La Solidarité, APAJH 86

. **Stéphane HOUEIX**, Directeur adjoint et **Emilie BOUGEARD**, AMP, FV, Appartements de Préparation et d'Entraînement à l'Autonomie de Redon, APF France handicap

**15h15 - 16h00** **TABLE RONDE : Une affaire de tous ! Comment les acteurs s'engagent pour soutenir le libre choix, quels leviers ?**

. **Joël MARCHADOUR**, Maire de Ploudaniel (29) et **Pascal ROUDAUT**, Président de l'Association Trait d'Union

. **Thierry JOSEPH**, Co-Président du Collectif T'Cap

. **Deux personnes pair-aidantes** et **Emilie POCHE**, Animatrice - Résidence Yolaine de Kepper (49) - AFM Telethon

**16h00** Clôture des journées

## N°1

## Nouvelles technologies

L'apparition rapide et massive de la technologie numérique révolutionne nos habitudes de vie. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) deviennent des outils indispensables pour rester connecté et être un citoyen.

Le développement des nouvelles technologies ouvre dans le champ de la compensation du handicap, de nouvelles perspectives (domotisation du domicile, commande vocale, localisation GPS, planificateur intelligent, assistants vocaux ...). Ces outils soutiennent la réalisation des habitudes de vie, et participent à l'amélioration de la participation sociale des personnes en situations de handicap, en venant compenser les incapacités physiques, cognitives, sensorielles, ....

Il devient donc indispensable de réfléchir à l'introduction des nouvelles technologies au sein des ESMS.

Dans le cadre du développement des nouvelles technologies et de l'intelligence artificielle tel qu'inscrit dans le cadre du CIH<sup>1</sup>, les compétences des informaticiens et des ingénieurs deviennent également indispensables.

Les professionnels de terrain apparaissent à bien des égards, devoir endosser un rôle de médiateur entre les développeurs et les personnes en situations de handicap dans le développement de ces nouvelles technologies.

Cet atelier vise à proposer un partage d'expériences et de pratiques sur l'utilisation des Nouvelles technologies comme outil indispensable de la promotion de la participation des personnes. Il permettra d'identifier les leviers possibles à leur déploiement dans les ESMS.

<sup>1</sup> Dans le cadre du 2ème CIH (Comité Interministériel du Handicap), du 25 octobre 2018 parmi les 10 mesures annoncées par Edouard Philippe, le développement des nouvelles technologies figurait comme un levier important pour développer l'autonomie et la communication des personnes en situations de handicap.

**Animateur :**

- **Lucile THEBAULT**, Cheffe de service, MAS La Fragonnette, AREAMS (85)

**Témoins :**

- **Mathieu THEBAUD**, Ingénieur, Laboratoire d'électronique, CRRF KERPAPE
- **Casimir LECHEVALLIER**, Conseiller évaluateur Entreprise CENOMY et un **Chef de service** du FAM St Amador (53), La croix rouge française

## N°2

## Les outils de communication pour favoriser le recueil de l'expression

Peu importe sa forme, l'accès à la communication est un incontournable pour chacun d'entre nous. Elle nous permet d'exprimer nos choix, entrer en relation avec les autres individus, faire part de notre consentement, exercer nos rôles sociaux (travail, études, loisirs, responsabilité de parents, ...).

Certaines personnes accueillies en MAS-FAM-Foyer de vie sont confrontées à des incapacités relatives au langage, c'est-à-dire la difficulté pour elles de communiquer par la parole, le corps ou l'écriture. Celles-ci entravent voire empêchent l'expression de leur point de vue, de leurs attentes, de leur consentement, de la douleur ... Leur participation en est également impactée dans de nombreuses autres sphères de leur vie quotidienne: choix d'une activité, relations amicales, vote, responsabilités administratives ...

Par ailleurs, l'environnement peut lui-même constituer un obstacle à la communication dès lors que l'information n'est pas rendue accessible.

Le recours à des outils de communication alternative adaptée<sup>2</sup> tels que les pictogrammes, le FALC, les supports multimédia, ... sont autant de moyens pour rendre accessible et favoriser la participation des personnes « dans » et « hors » de l'institution.

L'objectif est de permettre aux personnes en situations de handicap de développer leur autodétermination.

La mise en œuvre d'un outil de communication adaptée nécessite une évaluation fine des aptitudes de la personne, mais également de l'imagination et de la créativité de la part des professionnels, des personnes, de leur entourage, des ingénieurs ...

Lors de cet atelier, il s'agira de partager les pratiques et les outils expérimentés en MAS, FAM ou Foyers de vie au service de la communication.

<sup>2</sup> <http://cms2.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/documents/com-mas-fam.pdf>

**Animateur :**

- **Ivan LECOURT**, Directeur adjoint chargé de la Communication, Directeur du Pôle Médico-Social, EPSM Morbihan

**Témoins :**

- **Alexandra BIHAN**, Monitrice-éducatrice, et **Isabelle CHICHENKO**, AMP, MAS Les Petites Pierres, COALIA (35)
- **Deux représentants** du FAM Perce-Neige de Brissac-Quincé (49)

## N°3

# De l'auto-détermination des personnes accompagnées à la co-construction des projets personnalisés

La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance constitue un véritable enjeu pour la qualité de vie de ces personnes. Ces pratiques d'accompagnement sont exposées au risque de la « tentation souveraine »<sup>3</sup>, du fait de l'asymétrie de la relation entre la personne aidée et le professionnel.

La démarche d'auto-détermination amène à questionner la place des divers acteurs, celle de la personne en situation de handicap, celle de ses proches aidants, celle des services mandataires et celle des professionnels et de tenter un rééquilibrage des relations. Le développement de l'auto-détermination des personnes en situation de handicap contribue à les rendre davantage actrices de leur vie, à leur reconnaître des capacités à faire des choix et à agir sur leur vie pour eux-mêmes et par eux-mêmes.

Ce rééquilibrage des relations conduit notamment à revoir la manière de construire les projets personnalisés d'accompagnement pour aller vers la co-construction des projets à toutes les étapes : mise en place de démarche d'auto-évaluation auprès des personnes accompagnées, concertation et co-décision pour la priorisation des objectifs, ...

Les témoignages présentés dans cet atelier illustreront la manière dont des équipes ont pu expérimenter cette co-construction des projets personnalisés en repositionnant la personne en situation de handicap comme acteur à part entière.

<sup>3</sup> *La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement : un enjeu pour la qualité de vie des personnes multihandicapées. Sabine DELZESCAUX. [http://www.creai-bretagne.org/images/pdf/mas\\_fam\\_2015\\_sabine\\_delzescaux.pdf](http://www.creai-bretagne.org/images/pdf/mas_fam_2015_sabine_delzescaux.pdf) - Aux confins de la grande dépendance - Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*

### Animateurs :

- **Marie-Cécile CARRE-FAIRIER**, Directrice, MAS «Les Petites Pierres», COALLIA, (35) et **Brigitte LE FLOC'H**, Directrice Pôle Habitat/ Vie Sociale de l'Activité Handicap et du Foyer de Vie SAVS Pen Ar Prat, Mutualité Française 29-56

### Témoins :

- **Philippe Maillet**, Chef de service, et **Pierre BODARD**, Educateur spécialisé-psychoéducateur, MAS-FAM Pastel de Loire, Vyv Care
- **Morgane PHELEP**, Psychologue-neuropsychologue et **un professionnel** de la MAS Ploudalmézeau, Les Genêts d'Or (29)

## N°4

# Liberté d'aller et venir en établissement

La liberté d'aller et venir, composante de la liberté personnelle, constitue une liberté fondamentale. Les établissements et services médico-sociaux doivent tout mettre en œuvre pour favoriser l'exercice de ce droit, entendu comme la liberté pour tout individu de se déplacer et de s'établir, sans contrainte et sans autorisation de la puissance publique. « Ainsi la notion d'aller et venir pour une personne accueillie ne se limite pas à la seule liberté de ses déplacements dans et hors de l'établissement mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi<sup>4</sup> ».

Toutefois, les ESMS ont des responsabilités en matière d'obligation de soins et de sécurité des personnes accompagnées, du fait de leur situation de vulnérabilité. La vie en collectivité implique par ailleurs l'instauration de règles de vie qui peuvent apparaître comme des contraintes et l'organisation du travail peut retentir sur le fonctionnement d'un collectif.

Les outils qui sont le contrat de séjour pour la dimension individuelle et le règlement de fonctionnement pour réguler la vie collective sont ainsi essentiels.

Quels autres éléments d'organisation peuvent permettre de prendre des décisions qui concilient au mieux libertés individuelles et sécurité collective ? Comment évaluer les facteurs de risque susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement d'une personne ? Comment mettre en œuvre des facteurs de protection sans entraver la liberté des autres usagers ? Cette tension entre liberté et enjeu de protection convoque les équipes sur la question de l'évaluation des facteurs de risque, sur le questionnement éthique, sur le recueil des désirs des personnes mais aussi sur leur niveau d'acceptation d'un risque quand une direction engage sa responsabilité en la matière.

<sup>4</sup> *Conférence de consensus ; HAS 2004*

### Animateur

- **Jean-Luc PERON**, Responsable régional de l'offre de service Bretagne, APF France Handicap

### Témoins :

- **Aurélien DUTIER**, Chargé de mission, Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire - EREPL
- **Deux représentants** du FAM Guérganan, EPSM Morbihan

## L'ouverture sur la cité : faire entrer les acteurs dans les établissements ou permettre aux personnes accompagnées de s'inscrire comme citoyens dans des projets de la cité

L'ouverture des établissements à et sur leur environnement<sup>5</sup> est une manière de permettre aux personnes accueillies d'exercer leur citoyenneté et de participer à la vie sociale dans l'établissement et dans des projets de la cité. Déjà réelle, cette ouverture constitue une composante encore plus essentielle aujourd'hui dans un contexte de société inclusive qui invite d'une part à modifier l'environnement (tant en terme d'accessibilité physique qu'en terme d'attitude et de comportement de la société) et d'autre part à renforcer le pouvoir d'agir des personnes.

L'ouverture s'entend comme un double mouvement alliant les notions de « aller vers » et « faire venir », amenant l'établissement respectivement à utiliser les ressources de son territoire ou à être lui-même lieu ressource.

Les activités peuvent être ponctuelles ou des projets peuvent être conduits sur plusieurs années et constituer un socle au projet d'établissement. Ce qui compte, c'est principalement l'interaction avec l'autre et la création d'échanges.

Les projets peuvent répondre simplement à une demande de loisirs comme favoriser la participation sociale par exemple au travers d'engagements bénévoles. Cependant, la médicalisation, les appareillages et la fatigabilité de certaines personnes accompagnées peuvent réduire les possibilités de sorties, ce

qui nécessite de maintenir une vie dynamique au sein de l'établissement. Là encore le collectif convoque les professionnels sur une conciliation entre aspirations individuelles et dynamique collective.

Les témoignages présentés viendront illustrer la manière dont des équipes ont pu construire des projets avec les personnes accueillies et des acteurs du droit commun (élus, écoles de formation, centres sociaux, salles de spectacle, œuvres caritatives, clubs de sport...). Comment mobiliser les ressources ? Quels leviers et quelles limites ? Quels sont les effets observés ?

<sup>5</sup> RBPP ANESM *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. 2008*

### Animateur

- **Anita LUCAS**, Directrice des Foyers de vie / Foyers d'accueil médicalisé, Les Genêts d'Or (29)

### Témoins :

- **Patrick ROHOU**, Directeur, Foyer de Vie - FAM Jean Couloigner, Ploudaniel (29), Mutualité 29-56
- **Frédérique GIRON**, Educatrice spécialisée et **Emmanuelle CHARRIER**, Monitrice éducatrice, Foyer de vie Les Abris de Jade - Résidence Les Roseaux - Montoir de Bretagne (44)

## LES STANDS

Ils seront tenus par des équipes qui présenteront leurs projets contribuant à la participation des personnes et à l'autodétermination

- Projet européen ParticiPatiC**
- Missions et des actions portées par l'association nationale Nous aussi**
- Site internet CAP'acité**
- Journée citoyenne, MAS Les Sorbiers, ADAPEI Les NOUVELLES 22**
- Jardin partagé du Foyer de vie-FAM Jean Couloigner, Ploudaniel (29), Mutualité française 29-56**
- Projet européen Change2regard, Collectif T'Cap**
- Ressources documentaires mises à disposition par l'IREPS**
- Actions relatives à la vie affective et sexuelle, EPMS de l'Anjou**
- Outils et ressources relatifs à la participation et à l'implication des usagers - QualiREL Santé**
- Réhab-lab de Kerpape**
- Communauté de pratiques épilepsie FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères)**
- Librairie**

