

Logo EHESP

**AMELIORER LA PARTICIPATION DES PERSONNES
POLYHANDICAPEES ACCUEILLIES EN MAS :
Créer les conditions favorables au développement
des aides à la communication.**

Samir CHBANI

2017

Logo CAFDES

Logo Euro DIR

Remerciements

Mes remerciements vont à l'ensemble des personnes qui ont contribué, directement ou indirectement, à l'élaboration de ce mémoire

A l'ensemble des formateurs, formatrices, intervenants et responsables de l'IFOCAS Montpellier, pour leur patience

A ma tutrice et à mes correcteurs, pour leur générosité

A mes collègues de promotion, pour leur formidable camaraderie

Au personnel de la MAS pour, son dévouement

A ses résidents, pour leurs enseignements

A Andréa, Ilían, Naël, et Magda-léna, pour leur amour

A mes parents, pour tout

Merci au lecteur

Sommaire

Introduction Générale.....	7
1 Comprendre les enjeux de la communication avec les personnes polyhandicapées accueillies en MAS.	9
1.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?.....	10
1.1.1 Épidémiologie du polyhandicap.....	10
1.1.2 Évolution de la définition du polyhandicap.....	11
1.2 Comment aider une personne polyhandicapée à communiquer ?.....	13
1.2.1 Qu'est-ce que la communication ?	14
1.2.2 Quels modèles adaptés pour co-construire des aides à la communication avec les personnes polyhandicapées ?.....	15
1.3 Cadre législatif et réglementaire de l'accompagnement des personnes polyhandicapées en MAS.	19
1.3.1 Les politiques publiques poursuivent l'optimisation de la participation et l'inclusion sociale pour garantir les droits des personnes handicapées.	19
1.3.2 L'aide à la communication : Une mission prioritaire des MAS.....	23
1.3.3 Le développement des aides à la communication en MAS : Une priorité confirmée par l'ANESM.....	26
1.3.4 Le développement des aides à la communication pour les personnes polyhandicapées : Une priorité stratégique nationale ?	28
1.4 Conclusion de la première partie	29
2 Les aides à la communication à la MAS « Com'Union » : Une nécessaire évolution de leurs conditions de mise en œuvre.	30
2.1 Une association séculaire qui s'est adapté aux changements.....	31
2.2 Une population vieillissante, avec des ruptures dans l'accompagnement.....	34
2.2.1 Pyramide des âges des personnes accueillies.	34
2.2.2 Durée de séjour des personnes accueillies.	35
2.2.3 Provenance des personnes accueillies	36
2.3 Un tiers de la population ne bénéficie pas d'aide à la communication formalisée.....	38
2.4 Le Projet d'Établissement devra prioriser le développement des	

aides à la communication.....	40
2.5 Des ressources humaines à compléter, à redéployer et à former.	44
2.5.1 Une équipe de proximité à recomposer.....	44
2.5.2 Les formations sur les thèmes de la communication et du polyhandicap plébiscitées.....	46
2.6 Une ouverture sur l'environnement à orienter sur des partenariats permettant de développer les aides à la communication.....	46
2.7 La place des familles et des proches à repositionner pour favoriser la participation directe de la personne.	48
2.8 Conclusion de la deuxième partie.....	50
3 Mettre en place les conditions qui optimisent la communication et la participation de chaque personne accompagnée.....	54
3.1 Les principes du plan d'action.....	54
3.2 Montrer l'engagement de la Direction pour donner un sens commun aux actions de développement des aides à la communication.	56
3.3 Mettre en œuvre un atelier "Recherche & Développement des modes de communication" comme force opérationnelle de la MAS.	59
3.4 Adapter le fonctionnement de la MAS pour améliorer la participation et l'inclusion sociale.	62
3.4.1 Adapter le fonctionnement de la MAS à la personne accueillie.	62
3.4.2 Organiser le partage des compétences et la transmission des savoirs interdisciplinaires	63
3.4.3 Associer les familles et les soutenir afin de minimiser les désaccords d'interprétations des attentes de la personne.....	64
3.5 Construire un projet d'établissement favorisant l'avènement d'une « MAS Com'Union » communicante avec ses résidents.....	65
3.6 Conclusion de la troisième partie.	68
Conclusion générale.....	69
Bibliographie	70
Liste des annexes	73

Lexique

A.M.P : Aide Médico-Psychologique

A.N.E.S.M : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

A.P.F : Association des Paralysés de France.

A.R.S : Agence Régionale de Santé

A.S : Aide Soignant

A.T.I.H : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

C.A.S.F : Code l'Action Sociale et des Familles

C.D.A.P.H : La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

C.I.M 10 : Classification Internationale des Maladies

C.R.E.A.I : Carrefour de Ressources et d'Etudes pour l'Autonomie et l'Insertion

C.S.E : Cadre Socio-Educatif

C.V.S : Conseil de la Vie Sociale

E.H.P.A.D : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

E.S : Educateur Spécialisé

E.T.P : Equivalent Temps Plein

F.A.M : Foyer d'Accueil Médicalisé

G.P.E.C :Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences.

H.A.S : Haute Autorité de Santé

H.P.S.T : Hôpital-Patient-Santé-Territoire

I.D.E : Infirmier Diplômé d'Etat

I.E.M : Institut d'Éducation Motrice

I.M.E : Institut Médico-Educatif

I.N.S.E.R.M : Institut Nationale de la Santé Et de la Recherche Médicale

M.A.S : Maison d'Accueil Spécialisée

M.D.P.H : Maison Départementale des Personnes Handicapées

M.E : Moniteur-éducateur

O.N.U : Organisation des Nations Unies

P.E : Projet d'Etablissement

P.P : Projet Personnalisé

P.R.I.A.C : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.

R.H : Ressources Humaines

S.A.M.S.A.H : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés

U.E : l'Union Européenne

U.N.A.P.E.I : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction Générale

Notre système sanitaire et social a progressivement évolué, partant d'un modèle qui tend à considérer la personne prise en charge comme un « objet » qu'il faut protéger dans des institutions, vers un modèle inclusif et *bientraitant* où chaque individu doit être reconnu comme un citoyen, « sujet de droit », notamment dans ses rapports avec les institutions.

Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ce modèle inclusif dans la cité, passe par le devoir d'informer et de « donner la parole » à chaque personne accompagnée, pour l'associer activement aux décisions qui la concernent. « *La qualité de vie étant en partie liée aux possibilités, pour les personnes, de prendre part aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif.* »¹. Cependant, ce modèle trouve des difficultés dans son application effective quand nous sommes limités dans notre communication avec la personne accompagnée.

Plus concrètement, depuis la loi 2002-2² suivie de la loi 2005-102³ et de leurs décrets d'application, la personne, quel que soit son degré d'autonomie, participe à la vie de la cité en ayant « *accès aux droits fondamentaux reconnus à tout citoyen* »⁴, notamment le droit (ou la liberté) d'expression, consacré par l'article 11 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen ; est associée au fonctionnement de l'institution par le Conseil de la Vie Sociale (CVS) ou une autre forme de participation ; et enfin, est co-actrice de son Projet Personnalisé (PP). Toutefois, les personnes présentant des handicaps sévères, notamment en termes de **capacité de verbalisation**, peuvent peu ou prou être privées de ces droits. Cette **situation d'exclusion**, contraire aux notions de qualité de vie et de Bientraitance, questionne tous les professionnels en termes d'éthique et de pratiques professionnelles, et me questionne sur ma responsabilité de Directeur.

Etant Directeur d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), garant de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement qu'elle propose, ma responsabilité primordiale est de faire en sorte que le respect des droits humains des **personnes polyhandicapées** accompagnées, se concrétise par le fonctionnement général et les pratiques professionnelles. Mon postulat est de considérer chaque personne capable de faire des choix et de prendre une part, même minime (eu égard aux déficiences intellectuelles et cognitives qu'elle peut éprouver), aux décisions qui la concernent.

Bien que les obligations légales et réglementaires soient administrées dans l'établissement, je m'interroge sur leur efficacité à répondre à l'esprit des textes : permettre à chaque personne d'entendre ses droits, de répondre de ses obligations et de participer à

¹ ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, Dictionnaire du handicap. Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. Cité dans : Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Avril 2013.

² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁴ Article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles.

leurs mises en œuvre. C'est devenu pour moi un engagement prioritaire quand cette problématique c'est révélée par un constat lors de mon analyse de l'ensemble des projets personnalisés : **le niveau d'expression propre des attentes de la personne est corrélé à sa capacité de verbalisation ou à sa maîtrise d'une aide à la communication**. En d'autres termes, la personne avec laquelle aucune forme de communication n'est formalisée ne s'exprime pas personnellement sur son PP, ni au sein du CVS. Même si elle est représentée par des tiers (proches ou professionnels) qui font l'effort de repérer et de traduire ses besoins et attentes, **je ne suis pas en mesure de garantir qu'il s'agit bien de sa propre volonté** ; puisqu'il s'agit parfois de **démarches empiriques sans méthode ni formalisme**. Par conséquent, ces tiers peuvent ne pas s'accorder sur les significations des expressions, ce qui peut en plus provoquer **des tensions** entre eux.

Ces premiers éléments de la problématique me questionnent sur le projet d'établissement et sur l'organisation et le fonctionnement qui en ont découlé, qui, manifestement, **ne garantissent pas à chaque personne une réponse adaptée à son besoin fondamental de communiquer** et d'exprimer ses choix. Ils me questionnent également sur **les possibilités adaptées de communiquer de manière non verbale avec les personnes polyhandicapées, vues les diversités et les singularités complexes de leurs handicaps ?** Aussi, **quels rôles peuvent jouer les familles et les proches** dans le développement des aides à la communication ? Quant aux **professionnels** que je manage au service de ces personnes, quelle est leur **motivation** de chercher à communiquer avec chaque personne et quelles sont leurs **compétences** mobilisables pour y répondre ?

Même si la problématique de la communication non verbale avec les personnes accompagnées concerne au quotidien et en relation de proximité les professionnels accompagnants et soignants, l'encadrement et l'équipe de Direction ont un rôle essentiel à jouer dans la mise en place des conditions et des moyens qui la favorisent. C'est de cette conviction que je propose de positionner mon rôle sur cette problématique, dans le contexte de la MAS que je dirige.

Pour mettre en ouvrage des réponses, j'ai conçu ce mémoire en trois parties suivant un raisonnement en entonnoir : Dans une première partie, je présenterai la synthèse de mes recherches documentaires sur notre conception évolutive du polyhandicap ; je définirai le mot « communication » et les aides à la communication non verbale ; et je présenterai le contexte réglementaire des MAS, en y examinant les enjeux de la communication et de participation des personnes accompagnées. Dans une deuxième partie, je présenterai mon analyse diagnostique de l'établissement sur cette problématique. Enfin, dans une troisième partie, j'établirai un plan d'action poursuivant des objectifs qui répondent aux conclusions des deux premières parties, intégrant les recommandations de l'ANESM sur cette thématique et ordonnant des actions prioritaires avec leurs critères d'évaluation.

1 Comprendre les enjeux de la communication avec les personnes polyhandicapées accueillies en MAS.

Pour entamer cette réflexion, il m'a paru important de clarifier d'emblée les enjeux de l'aide à la communication, communs à toutes les MAS qui accueillent des personnes polyhandicapées. D'autres typologies de handicap pourraient être concernées. Je me limiterai dans ce mémoire au polyhandicap.

A priori, des convictions personnelles me dictent des hypothèses d'enjeux, de résultats, et d'impacts qui motivent ma réflexion de Directeur de MAS sur ce sujet :

- Pour la personne accompagnée, il s'agit pour moi d'améliorer sa qualité de vie par :
 - o L'amélioration du diagnostic de ses besoins en complément de l'observation clinique et socio-éducative des professionnels ;
 - o L'amélioration de l'expression de ses attentes, de sa participation aux décisions qui la concernent, et de son inclusion à la vie collective et sociale, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement.
- Pour les tiers (professionnels dont je fais partie, aidants, familles, proches et tuteurs), il s'agit d'améliorer les relations avec la personne accompagnée et entre tiers par :
 - o L'amélioration de la satisfaction éthique, du sens commun, de la compétence, et de la qualité de vie au travail des professionnels ;
 - o L'amélioration de la satisfaction des familles, des proches, et des tuteurs ;
 - o L'amélioration de la relation familles/professionnels dans une vision commune des besoins et attentes de la personne accueillie.
- Pour l'établissement que je représente, il s'agit d'améliorer la qualité de son service, de son utilité sociale et de son image :
 - o En garantissant, notamment vis-à-vis des autorités, le respect de la réglementation et des recommandations ;
 - o En améliorant sa démocratie interne, notamment lors de la co-construction de son projet d'établissement ;
 - o En étant cohérent avec la culture de bienveillance développé depuis plusieurs années ;
 - o En enrichissant ses partenariats ;
 - o En améliorant l'efficacité (rapport résultat/cout) des pratiques et des moyens mobilisés.

Pour vérifier et élargir ces hypothèses, je cherche à répondre à deux questions qui se trouvent au cœur de ce mémoire :

1. Peut-on communiquer avec chaque personne polyhandicapée, et si oui, comment ?
2. Dans quel cadre législatif évolue l'accompagnement en MAS, et que rapportent les textes réglementaires sur la communication et les termes s'y afférant (expression, participation, aide à la communication, etc) ?

Pour répondre à la première question, je définis d'abord ces deux occurrences : être polyhandicapée et communiquer ; pour examiner la cohérence de leur association.

1.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?

1.1.1 Épidémiologie du polyhandicap

Les études épidémiologiques qui portent exclusivement sur le polyhandicap sont peu nombreuses, probablement à cause de sa définition qui est restée longtemps floue (cf. paragraphe suivant). En France, une des dernières études menée par Ponsot et Denormandie⁵ donne une prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatales comprise entre 0,7 et 1 pour 1000 naissances. En d'autres termes, chaque année naissent 560 à 850 enfants polyhandicapés sur 800 à 850 mille naissances. Selon la même étude, il faut y ajouter la prévalence des polyhandicaps acquis postnataux, qui est voisine de 0,1/1000 soit environ 80 personnes par an. En moyenne, les autorités sanitaires et sociales retiennent le chiffre de 800 nouveaux cas par an.

Ces chiffres s'ajoutent chaque année au nombre des personnes polyhandicapées existantes. Selon Basle et coll⁶ la prévalence totale est d'environ 2,5/1000 chez les personnes de moins de 60 ans et de 1,8/1000 pour les moins de 20 ans. Cependant, seule l'offre des ESMS est prise en compte par les autorités sanitaires et sociales pour recenser environ 7 485 enfants et adolescents polyhandicapés et 10 353 adultes, au 31 décembre 2010⁷.

Cette dernière étude citée montre que les cas de polyhandicap sont de moins en moins fréquents. Cette diminution serait probablement due aux progrès de la médecine (développement du suivi des grossesses) et aux changements des comportements grâce à la prévention sur certains facteurs de risque (tabac, alcool, etc.). Les politiques publiques jouent également un rôle important avec des mesures et dispositifs tels que les durées des congés maternité et les plans périnatalité.

Néanmoins, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale⁸ retient un taux de naissance global de l'ensemble des handicaps rares qui semble incompressible autour de

⁵ Polyhandicap 2005 - DENORMANDIE Philippe / COLLECTIF / PONSOT Gérard – Edition CTNRHI

⁶ Groupe Polyhandicap France : Plan d'action polyhandicap – Basle et coll – 2006.

⁷ Source : CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

⁸ Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives – INSERM – 2011.

1/1000.

Après cette synthèse qui donne une idée sur l'importance épidémiologique du polyhandicap et qui montre que cet état de santé est loin d'être négligeable, je consacre le paragraphe suivant à l'historique des définitions du polyhandicap pour mieux comprendre l'évolution de **notre représentation** des personnes polyhandicapées.

1.1.2 Évolution de la définition du polyhandicap

Le polyhandicap est cité dans la loi du 11 février 2005 qui définit le handicap et ses formes. Cette définition a été intégrée dans le Code de l'Action Sociale et des Familles dans son article L-114 comme suite : « constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, **d'un polyhandicap** ou d'un trouble de santé invalidant ».

Avant d'arriver à cette reconnaissance par la loi, le concept de polyhandicap, relativement récent, a connu dans la communauté scientifique une évolution de sa définition.

En effet, le terme « polyhandicap » a été mentionné pour la première fois en 1969 par le Dr Elisabeth Zucman⁹. Ce concept demeure imprécis jusqu'à la publication d'une définition en 1985, par Spinga et Zucman¹⁰ qui dit qu'il s'agit d'un : « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère ».

Ces mêmes auteurs préciseront que le polyhandicap est une sous-catégorie des multi-handicaps, qui comptent également :

- le pluri-handicap, qui est « une association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple surdit  + c citt ) » ;
- **le sur-handicap, qui est une « surcharge progressive d'une d fici nce physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels ».**

Ainsi, la circulaire n 86-13 du 16 mars 1986¹¹ reprendra ces notions pour distinguer, parmi la population complexe des personnes multi-handicap es, « *les polyhandicap es (qui) sont atteints de handicaps graves   expressions multiples avec une restriction extr me de l'autonomie, entra nant une grande d pendance pour tous les actes de la vie courante. Ils associent g n ralement une d fici nce mentale s v re   des troubles moteurs graves, accompagn s souvent de troubles respiratoires, nerveux (l' pilepsie est fr quente) ou sensoriels. Ce polyhandicap, associ    des d ficiences ou troubles aggravant leur*

⁹ Cit  dans : Handicaps chez l'enfant - B. Chabrol & J Haddad - ao t 2006 – Edition Broch .

¹⁰ Les Enfants atteints de handicaps associ s : les multi-handicap s. Dr. E. Zucman & J.A. Spinga – 1985 – Edition PUF.

¹¹ Relative   l'accueil des enfants et adolescents pr sentant des handicaps associ s.

situation, recouvre des réalités différentes qui nécessitent une prise en charge médico-éducative et psychologique lourde par une équipe pluridisciplinaire »

Cette première définition montre une perception du polyhandicap essentiellement physique et physiologique. Elle a l'intérêt de montrer la complexité du polyhandicap et la singularité (**réalités différentes**) des situations ; pour lesquelles il faut prévoir des prises en charge spécialisées, pluridisciplinaires et chronophages (**prise en charge lourde**).

Peu de temps après, et pour la première fois, les conséquences des déficiences en termes de communication sont légalement reconnues dans les annexes XXIV ter du décret 89-798 du 29 octobre 1989¹² qui cite un « *handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

En 2002, le Groupe Polyhandicap France propose une définition qui se veut assez complète : il s'agit d' « *une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique* »¹³. Cette définition met en exergue la plupart des facteurs de complexité du polyhandicap et insiste sur leur caractère évolutif.

Les auteurs des années 80 avaient déjà compris dans leur définition du sur-handicap que son évolution est due à « des troubles d'apprentissage » ou « des troubles relationnels ». J'identifie ici deux éléments en lien avec la problématique de communication avec les personnes polyhandicapées :

- La recherche des modes spécifiques de communication avec la personne est en soi une relation humaine qui peut prévenir les troubles relationnels.
- Dans un deuxième temps, permettre à la personne de mieux communiquer, de poser des questions et de comprendre des réponses, grâce à une aide spécifique, préviendrait les troubles d'apprentissage.

En conséquence, faire de la personne un sujet de recherche et l'aider à communiquer sont deux actes distincts qui permettent la prévention de la dégradation de son autonomie.

Pour compléter ce chapitre sur la définition du polyhandicap, il faut signaler que ce terme

¹² Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956.

¹³ Selon la circulaire du 2 mai 2017 (cf plus bas), cette définition a vocation à remplacer la définition actuelle prévue pour les enfants (polyhandicapés) à l'article D.312-83 du code de l'action sociale et des familles (CASF) et est retenue dans le projet de décret portant sur la nomenclature des autorisations des ESMS qui définit les publics auxquels s'adressent ces autorisations.

est uniquement francophone et n'est pas reconnu au niveau international. Cette situation a probablement participé à un certain désintérêt, voire méconnaissance du polyhandicap, sachant que les projets de recherche scientifique et technique regroupent de plus en plus des équipes internationales dont la langue de communication est l'anglais.

D'ailleurs, dans le milieu hospitalier français qui utilise la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) pour le codage de son activité, les autorités sanitaires¹⁴ ont proposé une définition du polyhandicap par l'association de quatre critères issus de cette classification :

1. une déficience mentale profonde ou une démence sévère ;
2. un trouble moteur à type de paralysie partielle ou totale, d'ataxie, de tremblements sévères, de dyskinésie ou de dystonie ;
3. une mobilité réduite conséquence du trouble moteur ;
4. une restriction extrême de l'autonomie caractérisée par la dépendance permanente envers une tierce personne ou un appareil.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux¹⁵, utilisé par les psychiatres et psychologues cliniciens ne cite pas non-plus le terme polyhandicap.

Malgré cela, le polyhandicap a été légalement défini par le législateur et l'administration sanitaire et sociale, qui se sont basés sur les travaux des professionnels et chercheurs français, au fur et à mesure de leurs avancées.

D'autre part, le terme de « handicaps rares » a été récemment introduit dans la réglementation française¹⁶ pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes (enfants ou adultes) atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées.

En somme, le polyhandicap est une situation **complexe et singulière**. Sa définition a été progressivement précisée par la communauté scientifique et reprise par le législateur. Ce dernier y a reconnu des conséquences extrêmes sur la vie de la personne, notamment en termes de capacité de communication (expression, perception, cognition).

1.2 Comment aider une personne polyhandicapée à communiquer ?

Après avoir défini le polyhandicap et montré sa complexité et la singularité de chaque personne polyhandicapée ; il convient à présent de me poser la question sur la ou les manières d'aider une personne à communiquer. Pour cela, j'examine tout d'abord la notion de communication, puis je présente les typologies d'aide à la communication.

¹⁴ Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd – ATIH – aout 2013

¹⁵ Également désigné par le sigle DSM, abréviation de l'anglais : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

¹⁶ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013.

1.2.1 Qu'est-ce que la communication ?

L'étymologie du mot communication nous apprend qu'il a pour origine le mot latin *communicare*, qui signifie mettre en commun, faire part de, partager. C'est un mot dérivé de *communis* qui veut dire commun. Cette étymologie, qui est la même que pour le mot communion, suffit pour donner un sens au mot communication. En effet, il ne s'agit pas de donner ou de recevoir une information, mais de la partager, de la mettre en commun, donc de participer et faire participer l'autre afin d'arriver à un sens commun des informations échangées.

Différents termes sont souvent employés comme synonymes au terme communication. J'ai choisi d'examiner les définitions présentes dans le dictionnaire¹⁷ des termes *expression*, *langage* et *parole* pour les comparer avec le mot communication. À travers ces définitions, je constate que la communication renvoie à la notion de partage d'une information ou d'une connaissance avec autrui. L'expression quant à elle se rapporte à la notion de démonstration de la vie interne du sujet qui s'exprime. Le langage fait état d'une capacité de pouvoir communiquer avec d'autres sujets au moyen de symboles appris et connus de tous. Et pour finir, la parole renvoie elle aussi à une capacité de pouvoir communiquer de manière orale.

Les termes langage et parole se rapportent à la capacité d'évoquer un signifié (objet, personne, situation) par l'utilisation d'un moyen signifiant (mot, signe, symbole). Quant aux mots communication et expression, ils ne se réfèrent pas uniquement à ces moyens signifiants, étant donné que la communication, tout comme l'expression ne sont pas seulement présentes sous un mode verbal ou écrit. Le nourrisson de quelques mois est capable d'exprimer à son environnement familial ses états physiologiques au moyen de cris, de pleurs, etc. La communication peut donc être présente sans que le langage et la parole ne soient acquis.

J. Corraze¹⁸ définit la communication non-verbale ainsi : « *On applique le terme de communications non-verbales à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des singularités somatiques, naturelles ou artificielles, voire à des organisations d'objets, des rapports de distance entre les individus, grâce auxquels une information est émise* ». Selon lui, cette forme de communication prend appui sur 3 types de supports :

- Le corps à proprement parlé ;
- Les artifices corporels (vêtements, tatouages, ...), les artifices environnementaux et ceux produits par l'Homme (outils) ;
- L'espace et les distances entre les individus.

¹⁷ Larousse.fr

¹⁸ J. Corraze. Les communications non-verbales, paru chez PUF en 1994, 4ème édition.

Les premier et troisième supports renvoient respectivement à l'expressivité de la personne. Le deuxième type désigne les outils communs ou ad hoc, qui peuvent aider la personne à communiquer.

Le paralangage fait également partie des communications non-verbales ayant un lien avec la communication verbale. Il regroupe les modalités de la voix (hauteur, rythme, intensité, etc) ; les émissions vocales (bâillement, rire, toux, cri,...) ; les mouvements gestuels qui accompagnent le langage ; et les emblèmes (gestes réalisés en toute conscience et ayant valeur de message).

On retrouve également dans les communications non-verbales les expressions affectives qui sont des phénomènes biologiques, comme les rougeurs faciales qui peuvent être interprétées comme une gêne ; ainsi que les *gestes adaptateurs*, qui sont des gestes réalisés par habitude ou répondant à un besoin. Ces gestes sont généralement plus fréquents en cas d'anxiété de la personne.

En résumé, la communication, même non-verbale, ne peut être réduite à une transmission d'information ou à une simple interaction sociale entre deux personnes (au moins), puisque les interprétations de chaque personne, lors de cette interaction sociale, peuvent être différentes du sens voulu par l'autre personne. La transmission d'une information en elle-même ne suffit pas à établir une communication entre deux individus. Il faut pour cela que les sens des informations verbales ou non-verbales transmises soient le même pour l'émetteur et le destinataire. En somme, qu'ils soient communs pour créer des identités et des liens sociaux. Je reconnais ces notions théoriques dans les interactions qui ont lieu au sein de la MAS. Cependant, pour les rendre utiles et pratiques dans ma conception d'un plan d'action, j'ai recherché des modèles pragmatiques sur lesquelles je peux me baser.

1.2.2 Quels modèles adaptés pour co-construire des aides à la communication avec les personnes polyhandicapées ?

Selon Élisabeth Cataix-Negre¹⁹ « *quand l'une des deux (personnes) a un trouble d'expression, les deux personnes en présence sont handicapées* ».

En effet, les troubles présents chez les personnes atteintes de polyhandicap compromettent le plus souvent l'accès au langage et défavorisent la création et le partage d'un symbolisme commun. La motricité perturbée rend l'interprétation des gestes difficile pour les aidants. Les signaux inhabituels renvoyés par le corps sont incompris ou mal compris. La douleur et la souffrance ressenties vont troubler, voire inhiber les possibilités de communication. De la situation de dépendance physique découle une situation de rupture, de rejet, ou de fusion (avec la famille ou les professionnels) au sein de laquelle ne

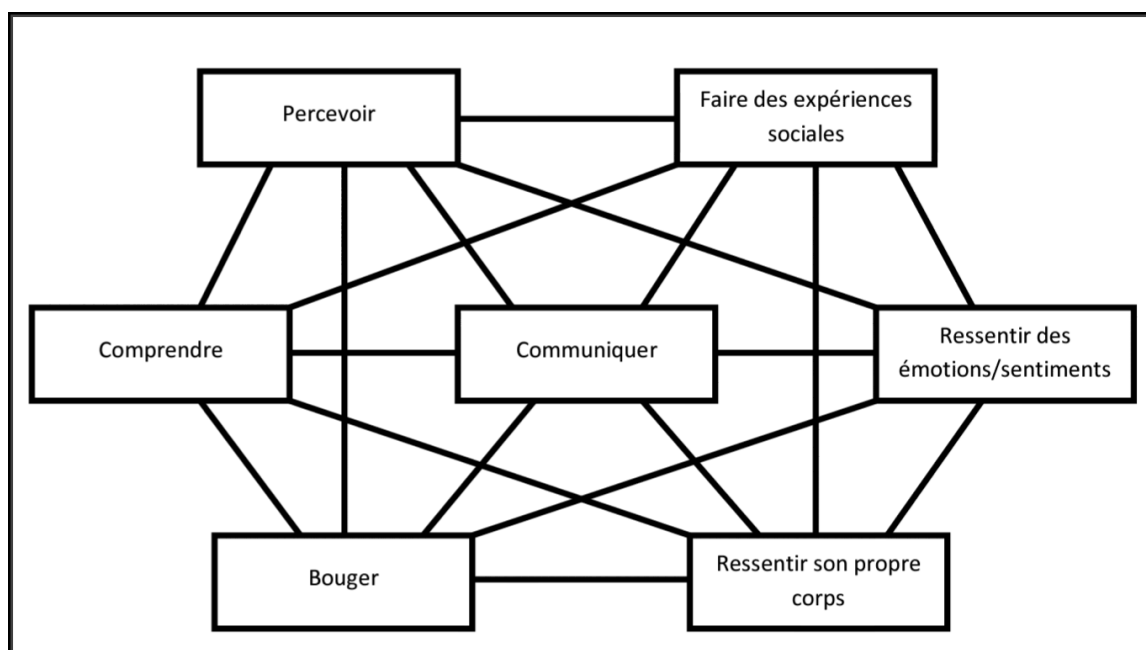
¹⁹ Elisabeth Cataix-Negre, préface d'Elisabeth Zucman. Communiquer autrement – Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Edition De boeck Solal, collection Le monde du verbe. Mai 2011. (Réédité en juin 2017).

peut s'établir la communication.

Devant ce tableau, il paraît très difficile voire impossible de communiquer avec une personne polyhandicapée. Cependant, la littérature dans le domaine de la communication propose plusieurs modèles sur lesquels les équipes pluridisciplinaires peuvent se baser pour co-construire leurs pratiques. Parmi ces modèles, le plus simple met en jeu un émetteur et un récepteur et décrit les perturbations que peut subir leur canal de communication. Je ne présenterai ici que deux modèles plus complexes, parce qu'ils sont plus adaptés à la communication avec la personne polyhandicapée.

Modèle de Fröhlich²⁰ :

Dans l'article « *Une approche globale de la communication des personnes ayant un handicap mental profond* » publié en 1995, Andréas Fröhlich²¹ place la communication au centre d'un système regroupant les différents domaines du développement. Dans ce schéma représentant la globalité du développement, il n'y a pas de hiérarchie entre les domaines. Cette modélisation explique l'interdépendance entre ceux-ci. Ici communiquer occupe habituellement la place centrale, mais chacun des autres domaines peut occuper cette place en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne. Je trouve ce modèle particulièrement adapté pour travailler sur le développement de la capacité de communication des personnes polyhandicapées. Pour atteindre le domaine « communiquer », les professionnels peuvent travailler sur les autres domaines interdépendants, pour arriver au final à développer la capacité de communiquer chez la personne.



Modèle de l'interaction des domaines de la personnalité selon Fröhlich

²⁰ A. Fröhlich. Professeur allemand de pédagogie spécialisée. Fondateur de la Stimulation Basale®.

²¹ Qualité de vie : l'accompagnement des personnes ayant un handicap grave, par A. Fröhlich. Recueil de textes, traduction : Nora Tüscher, Institution de Lavigny, 1995

L'école de Palo Alto²² :

L'approche des auteurs de l'École de Palo Alto²³ est systémique. Elle repose sur le postulat essentiel qu'il est impossible de ne pas communiquer, puisque l'immobilité ou le mutisme sont aussi des comportements, et tout comportement est communication. Dès que des individus sont en présence, une certaine forme de communication s'établit entre eux et leurs comportements respectifs dépendent au moins en partie de celui des autres, que les acteurs soient ou non conscients de ce phénomène. Sur la base de ce postulat, ce modèle propose 4 grands principes de la communication :

1. Tout message comporte deux sens interdépendants : le contenu exprimé et la relation entre les interlocuteurs (ou le contexte de relation). Une relation et un contexte sains permettent plus facilement l'expression du contenu. Une relation perturbée parasite le contenu du message qui passe en arrière-plan ou disparaît. Dans une MAS, les conditions de travail préfigurent fortement les relations professionnel/résident. Par exemple, des contextes de surmenage, de climat social tendu, ou de locaux vétustes, ne favorisent pas une posture communicante du professionnel envers la personne.
2. Un message contient deux modes distincts et complémentaires :
 - Digital : lié au langage et aux symboles communs (même langue). Ce mode est précis, souple et pratique pour définir un contenu.
 - Analogique : ou non verbale, (sons, gestuelles, mimiques et postures). Ce mode est plus intuitif, interprétable même entre espèces animales différentes. Très signifiant, il définit la relation. Cependant il manque de souplesse, peut s'avérer ambiguë et mener à l'erreur d'interprétation. Par exemple des yeux larmoyants peuvent exprimer la joie, la tristesse, ou simplement être à l'origine d'une irritation physique. Pour lever ces ambiguïtés, il faut passer de l'analogique au digitale, c'est à dire s'exprimer sur la relation. C'est ce qu'on appelle la métacommunication (communiquer sur la communication).
3. La nature de la relation (saine ou malsaine) dépend de la ponctuation des échanges de part et d'autre : Dans une interaction, chaque personne va porter un regard, un jugement sur le comportement de l'autre. Par exemple : Pour une aide-soignante : « Le résident ferme la bouche quand je touche ses lèvres avec la cuillère. » Pour le résident : « Je ferme la bouche parce qu'elle touche mes lèvres avec la cuillère. » Peu importe de savoir qui a raison ou tort, l'important est de comprendre que chacun « ponctue » son échange pour maintenir le système dans cet équilibre. Dans cet

²² L'École de Palo Alto. Dominique Picard et Edmond Marc. Presses Universitaires de France. Collection « Que sais-je ? ». 2013.

²³ Désigne un groupe de chercheurs pluridisciplinaires qui ont travaillé à Palo Alto, petite bourgade de la grande banlieue sud de San-Fransisco.

exemple également, la difficulté réside dans l'impossibilité de méta-communiquer, c'est-à-dire d'échanger sur la relation afin d'arriver à un sens commun.

4. Tout échange de communication est soit symétrique, soit complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence : Une relation symétrique est une relation d'égalité qui minimise la différence. Une relation complémentaire, au contraire, maximise la différence, avec deux positions, l'une est dite haute, et l'autre basse (ou dominant/dominé). Chacun se comporte d'une manière qui présuppose et en même temps justifie le comportement de l'autre. La relation aidant-aidé est une relation complémentaire qui peut enfermer les deux partenaires dans des comportements qui corroborent leurs identités de « dominant » ou de « dominé ». Quant à la relation symétrique (ou égalitaire), elle comporte le risque *d'escalade symétrique*, quand chacun des partenaires veut prendre l'ascendant sur l'autre. Dans les établissements, on peut citer comme exemple la relation parents/professionnels, qui peut présenter des risques d'escalade symétrique.

On voit que ce modèle se vérifie au sein d'une MAS, où la communication est perturbée dans sa quantité (langages communs pauvres) et par sa qualité (stéréotypies, signaux et codes qui peuvent être interprétés de manières erronées).

C'est à l'amélioration de la qualité des interprétations et de la quantité des langages communs que répondent les aides à la communication.

Les deux catégories d'aides à la communication :

L'aide à la communication, appelés aussi la Communication Alternative et Améliorée²⁴ comprend deux grandes catégories : les aides techniques et les aides humaines.

- L'aide humaine est une assistance humaine nécessaire pour :
 - o Traduire (ou verbaliser) la communication non verbale de la personne. En utilisant la terminologie de l'école de Palo Alto, on peut dire qu'il s'agit de digitaliser les messages analogiques émis par la personne.
 - o Transmettre des signaux non-verbaux dont l'aidant maîtrise le sens pour la personne. Par exemple : prendre la main pour rassurer.
 - o Assister la personne à utiliser un langage qu'elle maîtrise déjà. L'exemple le plus connu par le grand public étant la méthode utilisée par Jean-Dominique Baudy pour écrire *Le scaphandre et le papillon*, qui a consisté en l'épellation de l'alphabet par une assistante, pendant que l'écrivain choisi les lettres en clignant d'un œil.

Les professionnels²⁵ s'accordent pour dire que le développement d'une aide humaine

²⁴ Le terme de « communication adaptée » a été introduit par l'UNAPEI dans les années 2000.

²⁵ Notamment au sein de l'ANESM. (cf chapitre consacré)

personnalisée demande patience et créativité, et par conséquence, peut s'avérer assez chronophage. Dans certains pays (Canada, Suède), il s'agit d'un métier à part entière qui se met en place, même s'il rencontre des difficultés pour son financement.

- L'aide technique consiste en l'utilisation de moyens matériels, technologiques ou non. Les plus communément utilisés sont les pictogrammes. Les moyens les plus simples, comme un crayon ou un tableau sont aussi considérés comme des aides techniques. Ces moyens matériels simples et personnalisés sont régulièrement « inventés » par des accompagnateurs créatifs, que ce soit au sein de la famille ou en établissement. Quant aux moyens technologiques, leur offre a connu une croissance assez importante ces dernières décennies (cf annexe V), accompagnant le développement des technologies de l'information et de la communication. Il existe sur le marché une grande gamme d'appareils qui peuvent également être personnalisés aux besoins spécifiques de chaque personne. Par exemple utiliser un pointeur laser fonctionnant avec les mouvements de l'œil, pour le choix des caractères et des symboles. Ces technologies restent assez onéreuses. Elles peuvent être financées par la Prestation de Compensation du Handicap pour les personnes vivant à domicile.

Au terme de ce chapitre sur les notions de polyhandicap et de communication, on comprend que ces deux notions ne sont pas incompatibles, notamment avec le soutien des aides à la communication. A ce stade on comprend que l'engagement dans une recherche des modes de communication avec une personne polyhandicapée, au-delà des résultats poursuivis, répond aux enjeux du développement de ses capacités, et de la prévention de leur dégradation. Examinons maintenant comment et pourquoi les politiques publiques engagent les MAS sur cette problématique.

1.3 Cadre législatif et réglementaire de l'accompagnement des personnes polyhandicapées en MAS.

1.3.1 Les politiques publiques poursuivent l'optimisation de la participation et l'inclusion sociale pour garantir les droits des personnes handicapées.

Avant l'avènement de la loi 2002-2 de la loi 2005-102 ; les MAS relevaient de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Le cadre réglementaire a évolué vers l'affirmation de l'égalité en droits pour les personnes handicapées, avec le droit à l'information et à la participation aux décisions qui les concernent. L'accompagnement proposé doit désormais prouver qu'il est global et personnalisé autour des besoins et attentes de la personne, tout en y associant cette dernière. Voici la synthèse de cette évolution :

L'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées est le premier texte juridique qui consacre les MAS en ces termes : « // est

créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. » Les mots clés dans ce texte sont « (pas de) minimum d'autonomie » et « surveillance médicale et soins constant ».

Avant cette loi, dite « de 75 », l'article 30 de la loi de 1970²⁶ portant réforme hospitalière propose : « *À titre provisoire, les établissements d'hospitalisation publics peuvent continuer à gérer les services créés avant la promulgation de la présente loi qui ne répondent pas à la mission du service public hospitalier défini à l'article 2.3* ».

On voit dans ces deux textes qu'historiquement, des services prenant en charge des personnes handicapées très dépendantes ont été créés dans des établissements d'hospitalisation. Il s'agissait déjà de services types MAS, qui ne seront plus reconnus en tant que service public à partir de 1970, et seront chargés essentiellement de l'accueil et de la continuité des soins médicaux et paramédicaux.

En 1978, les missions des MAS ont été plus largement développées par l'article 2 du décret N° 78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 cité ci-dessus, et par la circulaire N° 62 AS du 28 décembre 1978, qui stipulait : « *Les Maisons d'Accueil Spécialisées doivent assurer de manière **permanente** aux personnes qu'elles accueillent :*

- *L'hébergement*
- *Les soins médicaux et paramédicaux*
- *Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies*
- *Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions.* »

Pendant cette période, ces missions continuent de couvrir essentiellement les activités de soins d'hygiène, de maternage et de nursing, ainsi que la poursuite des traitements médicaux. Toutefois, ces textes d'application font apparaître de nouvelles missions d'accompagnement (activités occupationnelles, animations), qui doivent poursuivre les objectifs d'optimisation des acquis. Ainsi, on reconnaît indirectement aux personnes des acquis qui sont en lien avec la vie sociale.

C'est à partir de cette période que les MAS se sont progressivement (sur)spécialisées pour répondre au mieux à certaines typologies de handicap, comme par exemple, l'autisme, les personnes atteintes de lésions cérébrales, les personnes handicapées vieillissantes, etc. Aussi, un mouvement de prise de conscience de la place des personnes handicapées dans la société s'est opéré en France et à l'international. Tout d'abord plaidé par les associations militantes, cette prise de conscience a poussé l'Organisation des Nations

²⁶ Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Unies et l'Union Européenne à déclarer des droits aux personnes handicapées²⁷. La France se conformera à ces textes internationaux dans les années qui suivront.

Le tournant des années 2000 :

La loi 2002-2 viendra rénover l'action sociale et médico-sociale, en entamant un changement de paradigme dans l'utilité sociale des établissements et services du secteur. Désormais, la personne est au centre du dispositif et jouit des libertés individuelles et des droits institutionnels consacrés à l'ensemble des citoyens. Ceci est illustré par la première des 5 orientations²⁸ poursuivies par cette loi, qui stipule : « Affirmer et promouvoir les droits des usagers ». Les autres orientations visent à améliorer la pertinence, l'efficacité, et l'efficacité du système vis-à-vis des besoins de la population. Pour réaliser ces orientations, cette loi impose 7 outils²⁹ qui sont autant de mesures de contractualisation avec la personne et avec les autorités de tarification. Ce changement de paradigme est à mon avis fondamental : L'action sociale n'est plus portée par la charité, la bienfaisance, ou la solidarité, qui créent une certaine asymétrie dans la relation aidant-aidé, mais par des contrats, qui octroient des droits et des obligations pour chaque acteur du système. L'esprit du législateur dans cette loi se trouve dans l'article L 311-4 du CASF qui dit : « *Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de **prévenir tout risque de maltraitance**, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social* ». En effet, des rapports asymétriques, même de bonnes intentions, comportent fondamentalement des risques de maltraitance ; contrairement aux rapports égalitaires qui promeuvent la bienveillance, même s'ils comportent des risques de défiance, comme nous l'avons vu précédemment.

Les outils de la loi 2002-2 poursuivent tous le même objectif : l'obligation d'informer et de faire participer la personne aux aspects collectifs (charte, règlement de fonctionnement, projet d'établissement, CVS) et individualisé (livret d'accueil, contrat de séjour articulé avec le projet personnalisé, conciliateur). Le projet personnalisé est un document contractualisé qui garantit la participation active de la personne à son élaboration.

De plus, les démarches d'évaluation interne et d'évaluation externe deviennent obligatoires et périodiques pour garantir une amélioration continue de la qualité de l'accompagnement ;

²⁷ En 1975, l'ONU publie sa première déclaration des droits des personnes handicapées. En 1997, par le traité d'Amsterdam, l'UE explicite dans une clause la non-discrimination en raison des handicaps ; puis adopte, le 7 décembre 2000, la Charte des droits fondamentaux de l'UE qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21), et qui reconnaît le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté (article 26).

²⁸ Affirmer et promouvoir les droits des usagers. Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins. Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation. Instaurer une coordination entre les différents acteurs. Rénover le statut des établissements publics.

²⁹ Le livret d'accueil. La charte des droits et libertés. Le contrat de séjour. Un conciliateur ou médiateur. Le règlement de fonctionnement de l'établissement. Le projet d'établissement ou de service. Le conseil de la vie sociale.

et le projet personnalisé est cité dans le cahier des charges de l'évaluation externe³⁰.

Enfin, la loi 2002-2 a encouragé l'ouverture sur l'environnement et la promotion de nouveaux types d'établissements et de services, notamment expérimentaux, pour adapter les réponses aux besoins et attentes évolutifs ou nouveaux des populations concernées.

La loi « handicap » :

Peu de temps après est promulguée l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées depuis la loi de 1975 : La loi du 11 février 2005. Le premier article de cette loi pose l'obligation de représentation des personnes handicapées dans toutes les instances qui émettent des décisions les concernant. La citoyenneté, les ressources, la scolarité, l'emploi, etc... beaucoup de domaines connaissent des avancées importantes pour les personnes handicapées. Dorénavant, la société tout entière a un devoir d'inclusion de ces personnes. Concernant « la gouvernance » de ces mesures, la loi définit les missions de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ; et crée les Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sous la direction du Conseil Départemental. Cette instance a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. A ce même niveau départemental, une instance désormais unique (La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)) arrête les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne, notamment son orientation vers une MAS.

Concernant la problématique de la communication avec les personnes handicapées, cette loi la considère faisant partie du domaine de l'accessibilité. Elle reconnaît la langue des signes française comme une langue à part entière et incite à son enseignement optionnel dans l'éducation nationale et à sa diffusion dans l'administration publique. De plus, les organismes publics ont l'obligation de rendre accessibles les informations diffusées en ligne aux personnes handicapées.

Globalement, cette loi tient sa force par l'ampleur de ces décrets d'application. Parmi eux, le décret fixant les missions des MAS.

Avant de présenter ce décret au paragraphe suivant, il me semble essentiel d'évoquer (en tant que Directeur d'une MAS dont la totalité des résidents sont sous tutelle) la réforme des régimes de protection des majeurs, instauré par la loi du 05 mars 2007³¹. Cette réforme a aboli la notion « d'incapable majeur » pour la remplacer par la notion de « majeur protégé ». Elle reconnaît en cela que l'incapacité n'est que relative. Cette réforme introduit plusieurs nouveaux droits pour la personne protégée, dont le **droit d'être informée** sur sa situation personnelle et sur l'utilité des actes, leur degré d'urgence, leurs effets et les

³⁰ Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

³¹ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

conséquences d'un refus, « *selon **des modalités adaptées** à son état et sans préjudice des informations que **les tiers sont tenus** de lui dispenser en vertu de la loi* ».

En résumé, ces lois des années 2000 réhabilitent les droits fondamentaux des personnes handicapées en leur assurant une citoyenneté pleine et entière. L'ensemble de la société est depuis régie par un arsenal juridique qui garantit aux personnes handicapées une adaptation de la société à leurs handicaps, notamment en ce qui concerne leur droit d'être informé, et leur besoin fondamental de communiquer pour pouvoir participer.

Parmi les personnes qui subissent une limitation de leur autonomie en société, la législation distingue les personnes polyhandicapées, qui, pour leur accompagnement, sont le plus souvent orienté vers des SAMSAH, FAM ou MAS. Le paragraphe suivant résume le décret fixant les missions de ces structures.

1.3.2 L'aide à la communication : Une mission prioritaire des MAS.

Le décret du 20 mars 2009³² est le dernier texte réglementaire qui fixe les obligations auxquelles doivent se conformer les MAS, ainsi que les FAM et SAMSAH³³. Ces obligations sont destinées à améliorer la qualité et la continuité de l'accueil et de l'accompagnement. Elles précisent les contenus obligatoires qui doivent figurer dans le contrat de séjour et les dispositions relatives à l'organisation et au fonctionnement (projet d'établissement, interventions d'urgence, continuité de l'accompagnement, coordination avec les établissements et services extérieurs, notamment médicaux et paramédicaux). Ce décret présente également la composition de l'équipe et les rôles des professionnels intervenant. Le Directeur de l'établissement y est désigné comme le responsable du fonctionnement général et le garant de la qualité de l'accompagnement. A ce titre, il désigne un référent pour chaque personne accueillie en concertation avec toutes les parties, et mobilise les moyens pour assurer la formation continue et le soutien permanent des professionnels.

L'ensemble de ce texte est central dans la problématique de ce mémoire et aurait mérité sa présentation exhaustive. Je me limiterai ici aux paragraphes qui me semblent incontournables pour le diagnostic de la MAS que je dirige.

- Les personnes accompagnées

Ce décret apporte des précisions relatives à la qualité des personnes handicapées susceptibles d'être accueillies en MAS. Sont ainsi expressément concernées les « *personnes qui présentent une situation **complexe** de handicap, avec **altération des capacités de décision et d'action** dans les actes essentiels de la **vie quotidienne*** ». Puis détaille trois typologies de handicaps qui causent cette altération des capacités de décision

³² 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.

³³ L'ensemble du paragraphe concerne les MAS, FAM et SAMSAH, même si je ne cite que les MAS.

est d'action³⁴. La première typologie mise en avant est : « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de **perception, d'expression et de relation*** »

Le polyhandicap n'est pas cité dans ce décret, mais on reconnaît sa définition par les termes utilisés. Contrairement aux déficiences des capacités communicatives (perception, expression, relation) qui sont explicitées et qui donnent lieu à des besoins à satisfaire.

- **Les besoins à satisfaire**

Ce décret liste 5 typologies de besoins auxquels les MAS doivent répondre :

« 1° *Besoin d'une aide pour la plupart des activités relevant de l'entretien personnel et, le cas échéant, de la mobilité ;*

2° *Besoin d'une aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes ;*

3° *Besoin d'une aide pour tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation avec autrui, notamment pour la prise de décision ;*

4° *Besoin d'un soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives ;*

5° *Besoin de soins de santé réguliers et d'accompagnement psychologique. »*

Et précise que : « *Les besoins d'aide mentionnés du 1° au 3° résultent de difficultés dans la réalisation effective des activités concernées qui, lorsqu'elles sont accomplies, ne peuvent l'être **qu'avec l'aide d'un tiers ou avec une surveillance continue.*** »

La communication prend une place centrale dans cette énumération des besoins auxquels les MAS doivent répondre. Le législateur y adjoint les domaines qui y sont liés, comme nous l'avons plus haut, à savoir la relation aux autres, la cognition et la prise de décision. Le facteur humain dans l'aide apporté est nécessaire, même s'il doit être complété par une aide technique.

- **Les missions :**

Les missions proprement dites sont présentées sur huit points au paragraphe 2 de ce décret. Elles sont énumérées comme suite : « *Pour les personnes qu'ils accueillent ou accompagnent, les établissements et services mentionnés à l'article D. 344-5-1 :*

« 1° *Favorisent, **quelle que soit la restriction** de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement **en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoin, à une aide technique ;***

³⁴ Les personnes atteintes de maladies psychiatriques et les personnes âgées atteintes de maladies handicapantes liées au vieillissement ne relèvent pas des MAS. Aussi, lorsqu'il y a besoin de thérapeutiques actives ou de soins intensifs, ces personnes relèvent des établissements de soins médicaux.

2° **Développent leurs potentialités par une stimulation adaptée** tout au long de leur existence, maintiennent leurs acquis et favorisent leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;

3° Favorisent **leur participation** à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées ;

4° Portent une attention permanente à **toute expression d'une souffrance** physique ou psychique ;

5° Veillent au **développement de leur vie affective** et au maintien du lien avec leur famille ou leurs proches ;

6° Garantissent **l'intimité** en leur préservant un espace de vie privatif ;

7° Assurent un **accompagnement médical coordonné** garantissant la qualité des soins ;

8° Privilégient l'accueil des personnes par **petits groupes** au sein d'unités de vie. »

En tant que garant de la qualité de l'accompagnement, je considère cette liste comme une feuille de route pour guider mon action. Développer les potentialités de communication des personnes est la première mission citée par le décret régissant les MAS. Le législateur commence cet alinéa par « *quelle que soit la restriction de leur autonomie* », pour ordonner aux établissements de ne pas exclure les personnes qui présentent des déficiences préjugées trop sévères. L'aide à la communication est clairement explicitée, tout en précisant que l'aide humaine est nécessaire, et si elle n'est pas suffisante, la recherche d'une aide technique s'impose. De plus, si nous lisons cette liste à la lumière des modèles de communications présentés plus-haut, notamment celui de Fröhlich, on constate que chaque point est en relation avec les autres, pour concourir au développement global de la personne, et in fine, de sa capacité à communiquer.

- **Liste les compétences minimales présentes dans l'équipe**

D'autre part, ce décret fixe la liste des professionnels qui permettent d'assurer la mise en œuvre des diverses obligations mentionnées. L'équipe pluridisciplinaire doit comprendre ou associer au moins un médecin généraliste, un éducateur spécialisé, un moniteur-éducateur, un assistant de service social, un psychologue, un infirmier, un aide-soignant, une aide médico-psychologique et un auxiliaire de vie sociale.

Le texte ajoute que l'équipe peut être complétée, selon les besoins des personnes, par un psychiatre, des médecins spécialistes, un kinésithérapeute, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste, un orthoptiste, un prothésiste et orthésiste pour l'appareillage, un diététicien, un professeur d'éducation physique et sportive et/ou un animateur. Ces professionnels peuvent être soit salariés, soit associés à l'établissement par des conventions, ou y exercer à titre libéral. Dans ce cas, ils doivent s'engager à respecter le règlement intérieur, le projet d'établissement, et la démarche Qualité de

l'établissement.

- **Continuité de l'accompagnement :**

Pour compléter cette présentation des missions, il convient d'indiquer concernant les modalités d'accueil en MAS, que la réglementation en propose trois types : l'accueil permanent en internat (majoritaire) ; l'accueil de jour permettant d'alléger la charge qui pèse sur les familles ; et l'accueil temporaire d'une durée de moins de 3 mois par an, à temps complet ou partiel³⁵. Ces modes séquentiels peuvent avoir des incidences sur la continuité de l'accompagnement, notamment en termes de maintien et de développement des capacités de communication. Le décret de 2009 prévoit des outils pour assurer cette continuité dans plusieurs domaines (médical, paramédical), mais ne cite pas explicitement la continuité de l'utilisation et du développement de l'aide à la communication. Il précise néanmoins l'obligation de transmettre « *une fiche sur les habitudes de vie et les conduites à tenir propres à la personne* ».

D'autre part, la structure d'accueil a l'obligation de mettre à disposition de la personne une aide humaine « *lorsque la personne est amenée à se déplacer en consultation médicale, paramédicale ou liée à la compensation de son handicap* ». Aussi, pour la personne réorientée, le texte incite les structures d'origine à transmettre « ***toute information sur les mesures permettant la continuité et la cohérence de l'accompagnement*** ».

En résumé, le décret de 2009 régissant les MAS est venu décliner les orientations des lois rénovant le secteur. Si ces lois réhabilitent les droits fondamentaux des personnes, ce décret d'application met l'accent sur le développement de la communication pour concrétiser cette politique publique dans les MAS. Par la suite, l'ANESM viendra proposer des pistes d'actions pour les réaliser.

1.3.3 Le développement des aides à la communication en MAS : Une priorité confirmée par l'ANESM.

En plus des recommandations transversales applicables à tous les établissements ou services sociaux et médico-sociaux, notamment les deux recommandations-cadres sur le questionnement éthique et sur la promotion de la Bienveillance ; L'ANESM a édité des recommandations spécifiques aux MAS et aux FAM dans trois volets intitulés « *Qualité de vie en MAS-FAM* ». Le premier de ces volets, publié en avril 2013, est intitulé « *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* ». La primauté donnée à ce thème prouve son importance prioritaire. L'objectif de ce volet est de « ***proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité*** ». L'ANESM propose ce thème parce qu'elle considère que « *la qualité*

³⁵ Décret N° 2004 - 231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire.

de vie est **corrélée** à la possibilité de s'exprimer concernant (le) projet personnalisé. Cette notion est au cœur de la loi du 2 janvier 2002... Il s'agit de **reconnaître les personnes handicapées comme des « sujets »** à accompagner et non des « objets » à prendre en charge ». Cependant, l'ANESM convient que la mise en œuvre de cette reconnaissance est « *particulièrement difficile à engager pour une partie des personnes accueillies en MAS et en FAM notamment en raison de leurs particularités d'expression et des difficultés que les professionnels ont à les comprendre* ». On voit dans cette vision que l'agence considère les difficultés non pas du côté des personnes handicapées, mais du côté des professionnels qui ne les comprennent pas. En cela, elle rejoint la thèse d'Élisabeth Cataix-Negre citée plus haut, qui considère le handicap chez les deux parties en présence.

Aussi, dans une autre recommandation³⁶, l'ANESM insiste sur l'obligation de « *créer un cadre facilitant l'expression différenciée des attentes de la personne, de ses proches et de son représentant légal* » et sur « **la recherche de formes de communication diversifiées et adaptées aux capacités d'expression et d'élaboration des personnes** ».

L'ANESM s'inscrit ainsi dans la droite ligne de ce que je veux démontrer : Développer des formes de communication adaptées aux personnes est prioritaire parmi les prestations des établissements et services. La qualité de vie des personnes accompagnées en dépend.

Dans le 1^{er} volet « Qualité de vie en MAS-FAM » cité ci-haut, les professionnels experts réunis par l'ANESM proposent 5 axes³⁷ contenant chacun des étapes et des pistes de réflexion pour les professionnels du terrain.

Dans ce document, des exemples concrets d'outils d'aides à la communication sont proposés aux professionnels pour nourrir leur créativité. Un outil d'aide peut-être :

- Commun à l'ensemble des personnes accueillies. Dans ce cas, il est destiné à faciliter l'information sur des sujets collectifs (environnement, règlement, repères spatio-temporels, etc). Par exemple : traduire la charte des droits en symboles compris par la majorité, voire par la totalité des personnes ;
- Personnalisé et adapté aux spécificités d'une personne. Dans ce cas, il lui permet d'exprimer ses besoins et attentes, de participer aux décisions qui la concernent, et d'exercer sa citoyenneté.

Je reviendrai sur ces recommandations en troisième partie de ce mémoire.

Avant de conclure cette première partie, il convient de faire un point sur l'actualité et les perspectives des politiques publiques sur la problématique de la communication avec les personnes polyhandicapées.

³⁶ Les attentes de la personne et le projet personnalisé – ANESM – Décembre 2008.

³⁷ Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes.

L'accompagnement des personnes dans la compréhension de leur environnement.

L'accompagnement des personnes dans l'expression de leurs choix et préférences.

La participation des personnes au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité.

Le projet d'établissement et le soutien des professionnels.

1.3.4 Le développement des aides à la communication pour les personnes polyhandicapées : Une priorité stratégique nationale ?

Le dernier texte concernant le handicap est paru pendant ma rédaction de ce mémoire. Il s'agit de la circulaire³⁸ du secrétariat d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, adressée aux Directeurs des ARS le 2 mai 2017, et qui comporte un volet polyhandicap. Celui-ci consacre « **les démarches d'entrée en communication** » comme axe fort de l'amélioration des réponses accompagnées pour tous. Les ARS sont vivement incitées au développement de ces démarches, notamment en **renforçant les moyens** des établissements.

Cette circulaire confirme que « *Le soutien à la communication des personnes polyhandicapées est un **objectif fondamental** dans l'accompagnement dans un **double objectif de qualité de vie et de capacité de choix**. La transformation **qualitative** de l'offre doit **systematiquement** inclure un accès à des outils de communication, pouvant s'effectuer par une **mutualisation** de l'outillage et **la visibilité** de cet outillage pour les familles, les MDPH et les autres ESMS. Outre la question de l'outillage, celle de la **formation des professionnels** devra être abordée **systematiquement**. »*

Cette circulaire demande aux autorités de tarification d'encourager le partage des outils d'aide à la communication et des compétences dans ce domaine entre les établissements accueillant des personnes polyhandicapées.

Enfin, les ARS sont chargées d'identifier les établissements qui comportent « *des compétences particulières en matière d'accompagnement et de prise en charge des personnes en situation de polyhandicap et un outillage en termes **d'évaluation et de communication*** », pour que ces établissements puissent jouer le rôle de « *fonction ressources* » pour tous « **les acteurs de la Cité dans une visée inclusive**. Cette fonction ressource doit être **reconnue et valorisée financièrement**. ».

De ce fait, d'après ce dernier texte réglementaire, engager l'établissement que je dirige dans le développement des aides techniques et humaines à la communication ne poursuit plus seulement des visions éthiques, réglementaires et qualitatives, mais aussi **stratégiques** ; puisque les fruits de cet engagement sont destinés à être reconnus comme une richesse de l'établissement. Celle-ci aura une valeur financière fixée par les autorités, que l'établissement pourra encaisser contre son partage avec tout organisme tenu de participer à l'inclusion sociale des personnes polyhandicapées.

³⁸ Relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016.

1.4 Conclusion de la première partie

Notre perception du polyhandicap a évolué vers plus de reconnaissance des capacités de la personne, notamment communicatives. La prise en soin et l'accompagnement d'une personne polyhandicapée restent cependant **complexes et chronophages** pour les praticiens de toutes les disciplines à cause notamment de la singularité de chaque cas.

La communication est également une fonction **complexe**. Au-delà de sa fonction informative, elle permet d'agir ensemble, de créer les relations sociales et humaines, et in fine, de construire les identités. Ses fonctions participent à la prévention des évolutions défavorables des déficiences de la personne polyhandicapée. De ce fait, non seulement nous pouvons communiquer avec la personne polyhandicapée, mais nous devons le faire parce qu'il s'agit aussi d'une fonction préventive.

Les travaux de Fröhlich et de l'Ecole de Palo Alto modélisent ces mécanismes. Ils montrent respectivement que la communication est en lien avec les autres domaines du développement de la personne ; et que sa qualité est conditionnée par le contexte et la nature de la relation. L'interprétation de la communication non-verbale doit rester **prudente** et doit être vérifiée avec méthode. J'en conclus que les conditions favorables au développement des aides à la communication doivent considérer ces éléments (contexte, relation, méthode d'interprétation, etc.). Ces modèles montrent que la relation **est** communication. Donc, s'engager avec une personne dans une recherche de ses modes de communication (au-delà des résultats poursuivis en termes d'outillage) est en soi une relation/communication, qui peut suffire à améliorer sa qualité de vie et à développer sa capacité cognitive. En retour, cette dernière lui permettra de développer sa capacité à communiquer... En définitive, il s'agit d'un cercle vertueux qu'il suffit d'enclencher !

Concernant les aides à la communication, qu'elles soient humaines ou matériels, elles nécessitent de la patience et de la créativité pour les personnaliser et les adapter. Il faut donc prévoir leurs coûts en temps de travail mobilisés et, le cas échéant, en matériels acquis.

Quant au cadre législatif et réglementaire, il a évolué à l'image de notre conception du polyhandicap. Le développement des aides à la communication est prioritaire parmi les missions et recommandations des MAS ; et positionné pour être stratégique dans leur financement et leur réputation. Les politiques publiques décrivent cette prestation comme fondamentale pour décliner la philosophie des lois de rénovation du secteur. Il s'agit de la clef d'accès aux droits pour les personnes polyhandicapées.

2 Les aides à la communication à la MAS « Com'Union » : Une nécessaire évolution de leurs conditions de mise en œuvre.

Comme nous l'avons vu, la participation des personnes polyhandicapées et le développement des aides à la communication constituent un sujet à part entière en matière de politique publique. Qu'en est-il aujourd'hui dans la MAS que je dirige ?

C'est à cela que je consacre cette deuxième partie, en cherchant des réponses aux questions suivantes :

- L'environnement, l'histoire et la culture de l'établissement sont-ils propices au développement des aides à la communication ?
- Quelle est la population accueillie et quelles sont ses caractéristiques, qu'il faut prendre en compte ?
- Quelles aptitudes présente l'équipe pluridisciplinaire ?
- Le projet d'établissement soutient-il la participation des personnes et le développement des aides à la communication ?
- Les relations avec les familles et les proches favorisent-elles la participation des personnes accueillies ?
- La politique de partenariat poursuivie apporte-elle une valeur ajoutée pour développer les aides à la communication ?

La MAS « Com'Union » a ouvert ses portes en 1987 après avoir obtenu l'agrément MAS en 1986 pour une capacité totale de 58 lits en internat plus 1 place en accueil temporaire. Le public accueilli relève obligatoirement d'une orientation MAS délivrée par la CDAPH. Il est composé exclusivement de personnes adultes présentant des polyhandicaps, avec des variabilités importantes et des singularités des situations, tel qu'il a été démontré en première partie de ce mémoire.

L'établissement se situe en bordure immédiate d'un village semi-rural du sud de la France, dans un site abritant deux autres établissements médicaux spécialisés en soins de suite et de réadaptation, faisant partie de la même association gestionnaire. Le positionnement géographique de l'établissement ne permet pas de développer l'accueil de jour ou le semi-internat de par l'éloignement de l'établissement du bassin de population principal. L'unique place disponible sur ce mode d'accueil n'est occupée qu'à 40% de sa disponibilité.

L'ouverture de l'établissement est de 365 jours par an pour l'ensemble des résidents en internat, et de 250 jours pour l'unique place en accueil temporaire.

Le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) indique un taux d'équipement nettement supérieur au niveau national avec une offre de prise en charge en

MAS jugée suffisante et non prioritaire pour le département³⁹. Il précise par ailleurs la nécessité d'adapter les prises en charge des personnes adultes polyhandicapées déficientes sensorielles et des personnes handicapées vieillissantes notamment. Actuellement, les personnes handicapées vieillissantes âgées de plus de 60 ans restent dans l'établissement, bénéficiant toujours d'une orientation MAS par la CDAPH.

2.1 Une association séculaire qui s'est adapté aux changements.

La MAS « Com'Union » est gérée par l'association locale « Prendre Soins de la Personne », dont l'ancêtre est une association nationale née à Paris en 1888 et reconnue d'utilité publique en 1890. L'établissement de l'époque fut un sanatorium qui recevait jusqu'à 300 enfants « physiquement diminués », provenant de tout l'hexagone.

Avec les lois des années 70 apparaissent les dispositifs de limitation géographique par rapport à la famille, comme moyen de prévention des troubles précoces de la relation, et la répartition des enfants suivant leurs âges et leurs pathologies. Les progrès de la médecine, la sectorisation des équipements médico-sociaux et la naissance des Commission Départementale d'Éducation Spéciale (CDES) entraînent le passage de relais de l'association parisienne, très orientée sur une prise en charge médicale, vers la municipalité du village où est installé l'établissement. Celle-ci lègue sa gestion à une nouvelle association locale, avec laquelle elle signe un bail emphytéotique pour le franc symbolique. Cet organisme gestionnaire nouvellement créé deviendra le premier employeur des communes (rurales ou semi-rurales) environnantes.

Dans les années 80, l'activité médicale « rééducation fonctionnelle enfant » devient médico-sociale avec la création de l'Institut d'Éducation Motrice (IEM). La MAS voit le jour à la fin des années 80 et sa capacité d'hébergement évoluera en fonction de l'évolution en âge des enfants de l'IEM.

L'association locale sera rebaptisée en 2004 et évoluera vers un modèle de prise en charge plus ouvert sur l'environnement. Dès lors, elle reconnaît la place des familles en accueillant leurs représentants au sein de son Conseil d'Administration.

A partir de 2011, elle rejoint d'autres associations locales de la région, gérant des établissements similaires, pour créer une union d'associations à but non lucratif qui déploie ses prestations sanitaires et sociales à l'échelle régionale. La gouvernance de cette union a été réorganisée en 5 pôles⁴⁰. Celui qui supervise les établissements et services pour personnes handicapées compte une douzaine d'établissements et de services, parmi eux

³⁹ Sources DREES, FINESS, ARS : Taux d'équipement au 01.01.2015 (places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans) :

- Département : 1,4
- Région : 1,2
- France métropolitaine : 0,8

⁴⁰ Psychiatrie et addictologie – SSR – Personnes âgées – Personnes handicapées – Enfance.

la MAS que je dirige.

Cet historique de l'association gestionnaire montre comment les administrateurs successifs ont pu mettre en place les adaptations nécessaires pour être en accord avec les mutations sociétales, les réformes législatives et réglementaires, et l'évolution des besoins et attentes des usagers et de leurs familles. À l'image des politiques publiques menées pendant ces périodes, les prises en charge médicales cèdent la place au médico-social et au social à chaque fois que l'état de la personne le nécessite. Initialement spécialisée dans l'enfance handicapée, l'association a également su offrir des réponses adaptées à ces enfants, une fois devenus adultes.

L'intérêt d'une telle union d'associations, notamment pour la problématique soulevée dans ce mémoire, réside dans le regroupement de ses fonctions supports pour optimiser l'utilisation des ressources humaines et matérielles. À titre d'exemple, un futur système d'information et de documentation commun, partagé et performant, peut jouer le rôle d'aide à la décision et de facilitateur des tâches, notamment pour permettre aux professionnels d'éviter les ruptures de parcours des personnes accompagnées. Aussi, un tel regroupement peut être un atout en capitalisant sur les expériences de chaque établissement et service et en transférant les compétences de ses professionnels. Les complémentarités entre les compétences médicales et sociales peuvent également être réalisées dans l'intérêt des personnes accueillies, si elles opèrent dans une vision de prise en charge globale des besoins et des attentes des publics.

Les risques et écueils à éviter seraient l'éloignement de la décision opérationnelle des besoins et attentes des personnes accueillies et/ou accompagnées ; mais aussi, le risque de cloisonnement des métiers et des services pour des raisons organisationnelles, professionnelles, culturelles, etc.

Pour réaliser les opportunités et déjouer les risques précités, ma position de Directeur d'un des établissements de l'association me pousse à être force de propositions au niveau du pôle « personnes handicapées » et de la Direction Générale, pour prioriser le développement des aides à la communication dans le projet du pôle, afin d'amplifier le volume des expériences significatives et des outils d'aide développés. En effet, avec sa douzaine d'établissements, le pôle personnes handicapées peut jouer le rôle de repérage de compétences et d'outils dans chaque établissement. Aussi, les achats d'aides techniques relativement onéreuses pourraient être centralisés au niveau du siège pour une meilleure force de négociation avec les fournisseurs. Ceci à condition que les choix de ces aides techniques soient bien la décision des professionnels du terrain et adaptées à la personne.

Un bâtiment contraignant mais qui sera remplacé à moyen terme

La longue histoire associative évoquée plus haut a eu pour conséquence « l'héritage » d'un ensemble bâti à la fin du XIX siècle. Une série de travaux d'aménagement et de rénovation a permis d'aménager les locaux pour optimiser la qualité du lieu de vie et de travail pour les résidents et les professionnels.

Actuellement le bâtiment est sur deux niveaux. Le 1er niveau est destiné aux services administratifs et généraux, et le second niveau est subdivisé en trois unités de vie de 59 lits répartis dans 24 chambres doubles et 10 chambres individuelles. Chaque unité est repérée par un nom commun et ses parties communes portent une couleur qui la distingue. Ceci facilite le repérage spatial des personnes. Les chambres sont personnalisées selon les attentes exprimées par la personne ou ses proches. Pour les repas, les activités et les ateliers, chaque unité est dotée d'un seul espace polyvalent.

Ces unités de vie sont accessibles par deux ascenseurs, un escalier central, et trois escaliers extérieurs.

La répartition des lits en trois unités est la suivante :

- 24 lits en chambres doubles ;
- 23 lits plus 1 place en accueil temporaire, dont 9 lits en chambres individuelles ;
- 11 lits réservés aux personnes nécessitant une surveillance renforcée, dont 1 en chambre individuelle.

On constate que malgré les efforts d'aménagement, les locaux ne permettent pas de valider certaines exigences du décret du 20 mars 2009, notamment celles qui incitent les établissements à :

- Garantir l'intimité en préservant un espace de vie privatif ;
- Privilégier l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie.

Conscient de ces limites depuis plusieurs années, notamment suite à l'évaluation externe, l'association s'est engagée dans un programme de restructuration globale, incluant la reconstruction de l'infrastructure immobilière et un redéploiement territorial de ses établissements et services. Sur le site qui abrite la MAS, les projections arrêtées, notamment par le PRIAC, prévoient à court-moyen termes (environ deux ans) le déménagement des structures médicales auprès du centre hospitalier du département, et l'arrivée de deux EHPAD, avec la démolition et la reconstruction dans les normes actuelles de l'ensemble des bâtiments.

L'avancement de ce projet prévoit la restructuration de la MAS en quatre unités de vie abritant chacune une quinzaine de **chambres individuelles** et des salles d'activité dédiées. Cette architecture favorisera la relation à l'autre dans des espaces « privés ». L'intimité préservée des personnes et leur insertion dans des petits groupes faciliteront

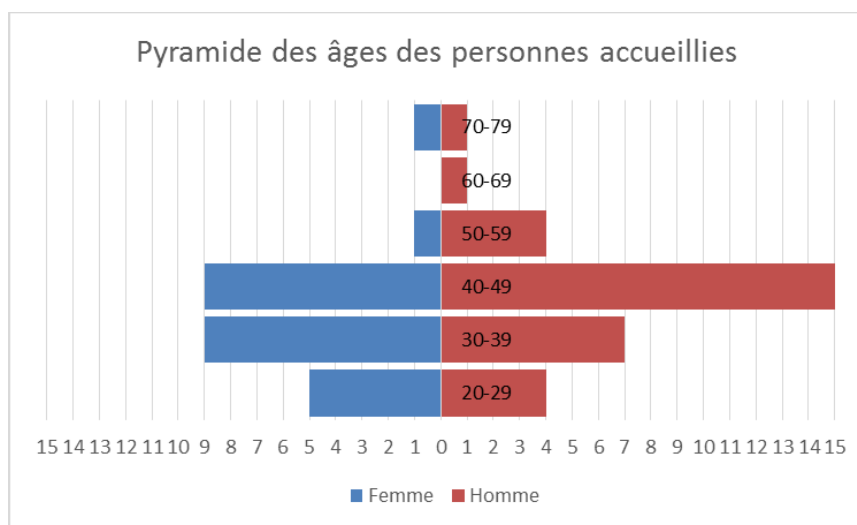
leurs relations aux autres.

En définitive, même si le bâtiment actuel est plutôt défavorable à la création des relations et des contextes facilitant le développement de la communication (cf. partie 1), celui-ci est voué à être remplacé à court terme par un espace plus adapté qui soutiendra la qualité de l'accueil et de l'accompagnement.

2.2 Une population vieillissante, avec des ruptures dans l'accompagnement.

La MAS « Com'Union » a donc fêté son trentième anniversaire cette année. Cette longue existence a permis à son équipe de professionnels, assez stable, d'accumuler une certaine expérience « de vie » avec les personnes accompagnées et leurs familles. Quelques-unes sont présentes depuis les toutes premières années de l'ouverture de la MAS ; d'autres arrivent à des âges de plus en plus tardifs ; etc. C'est à ces informations sur la population, qui sont en lien avec la continuité de l'accompagnement, notamment dans le but de développer leurs capacités de communication, que répond ce paragraphe.

2.2.1 Pyramide des âges des personnes accueillies.



La pyramide des âges ci-dessus représente « une photo » de la répartition en âge et en sexe de la population accueillie en mai 2017. Elle montre que la parité homme/femme est légèrement déséquilibrée en faveur des hommes, sauf pour les âges en dessous de 40 ans. Il y aurait donc une tendance à la féminisation de la population⁴¹.

Trois personnes sont âgées de plus de 60 ans, dont deux qui dépassent les 70 ans. 5 autres personnes vont de dépasser l'âge de 60 ans dans les proches années à venir.

L'allongement notable de la durée de vie des adultes polyhandicapés suit celui de la population générale ; et comme pour cette dernière, il majore de façon considérable leurs

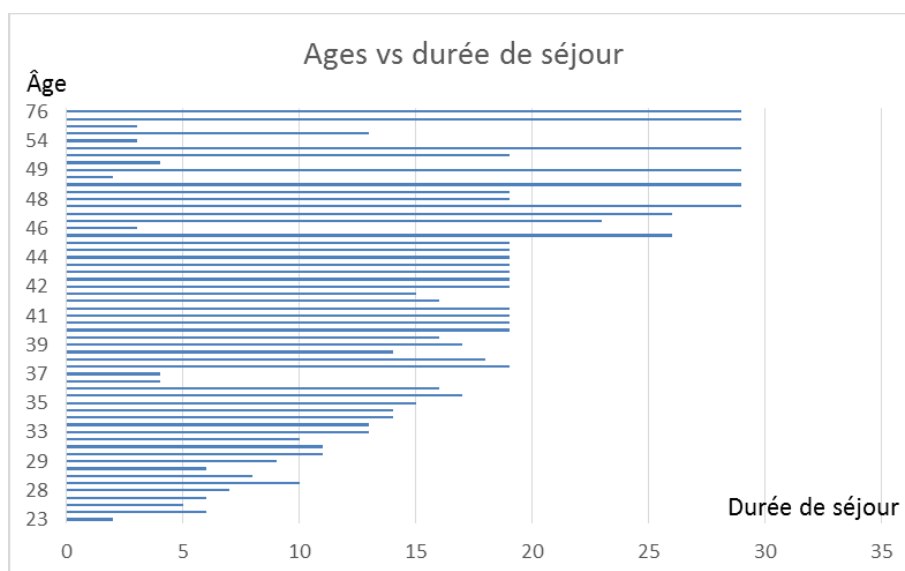
⁴¹ Interprétation très prudente se limitant à la MAS à un temps t. L'échantillon étant trop faible, il n'est ni significatif de l'évolution future, ni représentatif de la population générale.

dépendances. A ces âges avancés, l'évolution des perturbations physiques et psychiques s'accélère et nécessite des interventions de plus en plus spécialisées.

Par ailleurs, le développement du maintien à domicile permet aux familles de jeunes adultes de retarder l'entrée en institution, et de s'orienter vers l'accueil temporaire comme soutien à leur engagement de proches-aidants. Il en résulte pour la MAS davantage de demandes d'hébergement complet pour des personnes âgées de plus de 40 ans, notamment quand leurs familles vieillissantes ne peuvent plus les accompagner à domicile. Ces admissions tardives questionnent les professionnels sur le parcours de vie de la personne et sur la continuité des accompagnements. Les dossiers des évaluations préalables à l'admission s'en trouvent plus complexes à analyser, vue la longue histoire de vie de la personne nouvellement admise. Malgré cela, les quelques admissions effectuées ces dernières années pour des personnes entrant en institution à des âges tardifs ont plutôt bien réussi, notamment grâce à la bonne collaboration des aidants familiaux ou professionnels (SAMSAH) qui accompagnaient ces personnes à domicile.

Finalement, le vieillissement de la population complexifie d'avantage la continuité et le développement des aides personnalisées à la communication. Il mobilise plus de temps et de compétences de la part des professionnels. Ceci montre l'urgence d'agir pour les personnes les plus âgées.

2.2.2 Durée de séjour des personnes accueillies.



Le graphique ci-dessus montre la forte corrélation entre l'âge d'une personne accueillie et sa durée de séjour : pour 6 résidents âgés de plus de 47 ans, la durée de séjour approche les 30 ans ! Cependant, comme il a été dit plus haut, on remarque l'arrivée récente (moins de 5 ans) de personnes de plus en plus âgées.

La moyenne d'âge augmente d'année en année. Elle est de 41 ans au premier trimestre

2017. La durée de séjour moyenne est d'un peu plus de 15 ans. Ces chiffres prouvent que la MAS est le lieu de vie à long termes pour les personnes accueillies.

Ces durées de séjour très longues sont favorables à un travail de recherche et de développement des modes de communication personnalisés, à condition que cet accompagnement commence très tôt, dans l'idéal dès l'accueil de la personne, et que l'on assure la continuité des informations, outils et habitudes de vies des personnes accueillies.

2.2.3 Provenance des personnes accueillies

Les enjeux de la provenance des personnes sont la continuité de l'accompagnement et le maintien des liens familiaux et sociaux. Même si je consacre un paragraphe sur les relations avec les familles, il en sera question également sur ce point.

La provenance des personnes se présente sous deux aspects : la provenance géographique et la provenance institutionnelle.

Provenance géographique :

Dans le souci de maintenir les liens familiaux, la priorité est donnée aux demandeurs dont la famille réside de manière permanente dans le département. Des possibilités sont offertes aux adultes originaires de la région, selon les situations individuelles. Aussi, dans le cadre du rapprochement familial ou pour d'autres raisons personnelles, j'examine les demandes d'admission provenant d'autres régions, notamment quand celles-ci émanent d'attentes exprimées directement par la personne.

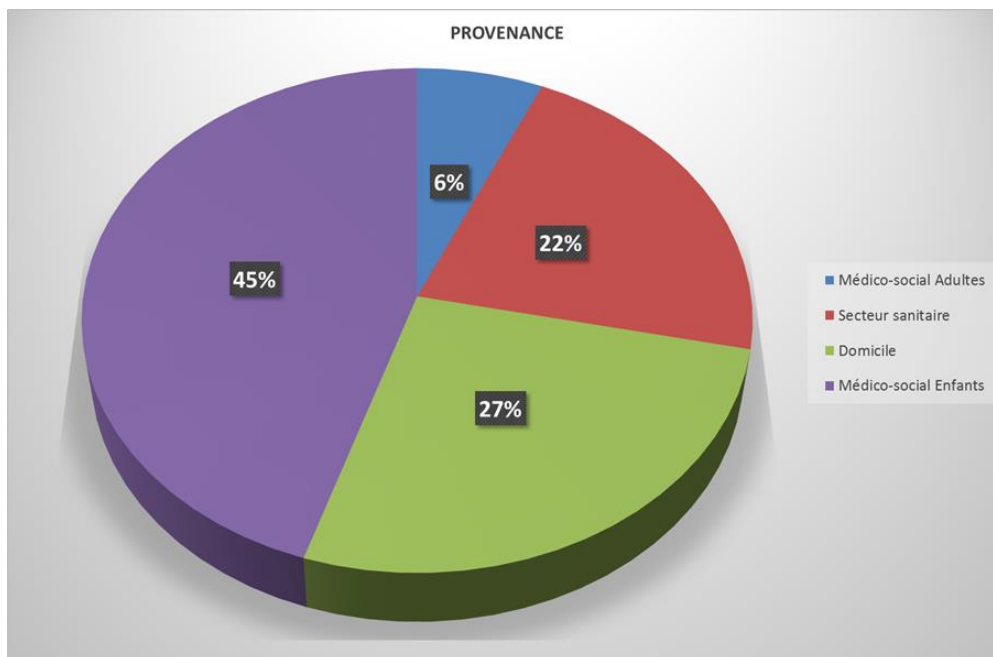
Par conséquent, sur les 57 résidents présents au moment de ce diagnostic, 5 proviennent d'un autre département de la région, et 4 arrivent d'une autre région française.

Les personnes accueillies sont donc majoritairement originaires de lieux géographiques proches. Ce qui simplifie la préservation du lien familiale et les échanges entre professionnels et familles. Ces derniers pouvant être une source précieuse d'information sur les modes de communication spécifiques de la personne. Comme il a été démontré ci-haut, la personne peut modifier sa communication en quantité et en qualité selon le contexte et la nature de la relation qu'elle lie avec l'autre. Certaines expressions ou comportements ne peuvent être exprimés qu'avec les parents. Les professionnels ont besoins de ces derniers pour enrichir leur connaissance des modes d'expressions de la personne. Ce phénomène est évidemment réciproque.

Aussi, ces toutes dernières années, avec le développement des technologies de l'information et de communication, la proximité géographique devient de moins en moins un gage de maintien des liens familiaux et d'échanges riches avec l'équipe. En effet, on remarque que quelques parents éloignés sont plus présents via ces technologies, comparativement à d'autres qui sont géographiquement plus proches. Ces mutations sociales me questionnent sur les éventuelles adaptations à apporter à la politique

d'admission dans le futur.

Provenance institutionnelle :



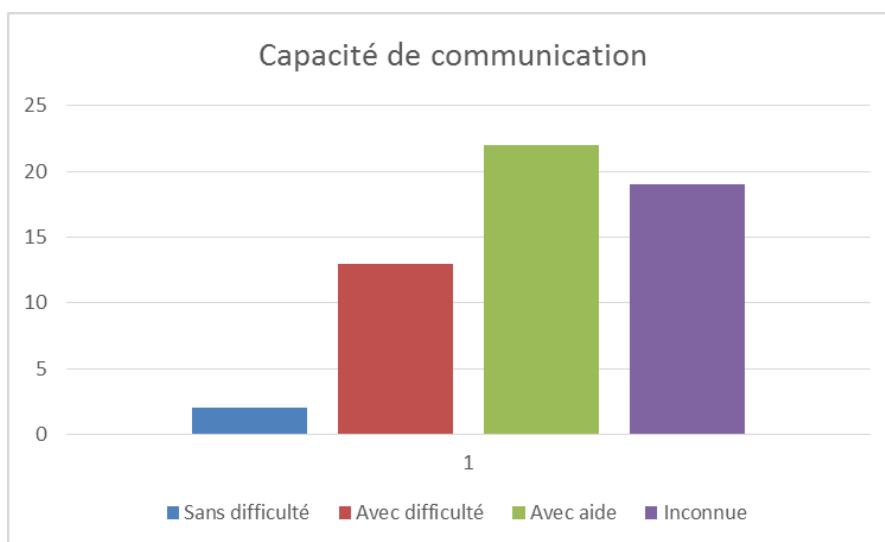
Quant à la provenance institutionnelle de la population accueillie, le graphique en secteur ci-dessus montre que près de la moitié d'entre elle (45%) est admise depuis un établissement d'enfance. Il s'agit le plus souvent de l'IEM qui fait partie des établissements de l'association gestionnaire. L'autre moitié est subdivisée en deux parts sensiblement proches : celle des personnes qui arrivent du domicile, le plus souvent celui de leurs parents (27%) ; et celle des personnes qui étaient hospitalisées (22%), le plus souvent pour des complications graves de leurs états de santé, plus les personnes qui ont changé d'établissement (6%), le plus souvent suite au déménagement de la famille.

Ces données de provenances ne permettent pas d'analyser le parcours de vie des personnes, puisqu'elles ne renseignent que sur le lieu de provenance au moment de l'admission. Il faudrait pour cela analyser l'histoire de vie de chaque personne.

Néanmoins, la question de la continuité de l'accompagnement est subordonnée à ces constats : Ces données cumulées montrent que 70% des personnes accueillies a vécu en établissement médico-social ou en établissement de soins médicaux. Cette situation, au-delà du questionnement sur ses alternatives possibles, vient nous questionner sur ce qui a été ou ce qui aurait pu être accompli pour développer des modes de communication personnalisés, et, le cas échéant, sur les conditions qui permettent un transfert des habitudes de vie de la personne à l'équipe de la MAS. Aussi, l'écoute méthodique des familles est une source importante d'informations sur les modalités très personnelles d'expression et de communication de leurs proches polyhandicapés, et sur les manières de les aider et de les comprendre.

Les paragraphes suivants apportent des réponses sur ces questionnements soulevés par les provenances géographiques et institutionnelles, concernant la continuité de l'accompagnement et des liens familiaux.

2.3 Un tiers de la population ne bénéficie pas d'aide à la communication formalisée.



Le diagramme ci-dessus illustre les données fournies par la MAS lors de l'enquête « ES Handicap »⁴². Une des questions de cette enquête cherche à repérer les possibilités qu'ont les résidents pour communiquer, verbalement ou avec une aide technique ou humaine.

Ce diagramme montre que la population accueillie à la MAS est subdivisée en trois tiers sensiblement proches en nombre.

Le premier tiers concerne les personnes qui communiquent verbalement, soit sans difficulté (2 personnes seulement), soit avec difficulté et ne bénéficiant pas d'aide technique ou humaine formalisée (une douzaine de personnes).

Le deuxième tiers concerne les personnes qui bénéficient d'aide pour pouvoir communiquer de manière non verbale (22 personnes). Cette aide peut-être technique ou humaine.

Les aides techniques mises en place à la MAS consistent en l'utilisation de pictogrammes personnalisés. Cette technique est le plus souvent apprise par la personne en institution depuis l'enfance. À l'admission, un diagnostic du parcours et compétences de la personne est effectué par les équipes des deux établissements pour permettre une continuité de l'accompagnement. La transmission personnalisée et documentée de l'aide à la communication par l'équipe de l'établissement d'origine prévient fortement les ruptures

⁴² Enquête nationale sur l'activité des établissements et services pour les handicapés, menée par la DREES tous les 4 ans. La dernière campagne a eu lieu sur l'exercice 2014. La population accueillie comprenait 56 personnes au moment de l'enquête.

dans son utilisation par la personne. Ce travail est facilité avec l'établissement d'enfance de l'association (IEM) avec lesquels la MAS est partenaire. Ce partenariat permet des échanges réguliers entre professionnels des deux établissements pendant les premiers mois de l'arrivée de la personne à la MAS.

L'aide humaine consiste en un accompagnement personnalisé (en tête à tête) lors de différentes séances de nursing, de soins, ou d'activités telles que snoezolen (expériences sensorielles), artistiques, etc. L'objectif est de connaître comment la personne exprime un refus, une approbation, ou tout autre message plus élaboré. Ces « *potentialités d'expression non verbale, non intentionnelle et non conventionnelle* »⁴³ très souvent propres à la personne, sont rapportées oralement et discutés avec l'équipe lors des transmissions, notamment dans le but d'identifier des réactions symptomatiques inhabituelles.

Le troisième tiers concerne les personnes dont aucune forme de communication n'est connue ou formalisée. Des pratiques de la part de tel ou tel professionnel existent pour interpréter des signaux et y répondre. Mais celles-ci restent dans le cadre de l'initiative personnelle et manquent de méthode, notamment d'évaluation, et de co-construction.

Pour mieux connaître les spécificités de ce troisième tiers, révélateur de la problématique qui m'intéresse, j'ai analysé les dossiers de chacun de ses membres pour y rechercher les données qui peuvent expliquer son exclusion des aides à la communication. Les résultats de cette analyse m'ont montré que chaque personne de cette partie de la population cumule au moins deux des quatre particularités suivantes :

- La personne souffre de cécité.
- La personne souffre de surdit .
- La personne n'a plus d'attache familiale ou la famille est perdue de vue.
- La personne b n ficiait d'une aide   la communication dans un  tablissement d'origine, mais il n'y pas eu de continuit  dans son utilisation, sans que l'on sache les raisons.

Ce troisi me tiers questionne les professionnels sur leurs comp tences et leurs cr ativit s pour d velopper et poursuivre l'utilisation d'aides adapt es   la situation de chaque personne. La c cit  rend impossible l'utilisation de la seule aide technique ma tris e par l' quipe,   savoir les pictogrammes. Cet outil pourrait aider les personnes sourdes,   condition qu'il leurs soit adapt , notamment pendant la phase d'apprentissage. Cela montre la n cessit  de diversifier les r ponses apport es   des situations   la fois complexes et singuli res.

Ces personnes exclues des aides   la communication me questionnent  galement sur ma responsabilit  de garant de la qualit  de l'accompagnement, et sur le r le de l' quipe de

⁴³ Qualit  de vie en MAS-FAM (volet 1) : Expression, communication, participation et exercice de la citoyennet  - ANESM - Avril 2013.

Direction de la MAS. Quelle organisation et fonctionnement mettre en place pour prévenir les ruptures des parcours et des relations sociales et familiales ? Et pour les personnes souffrant de cécité et/ou de surdité, quelles compétences professionnelles leur offrir ? Que ce soit par la formation continue des professionnels, l'embauche, le partenariat, ou en contractualisant avec un intervenant extérieur. En somme, comment aider l'équipe en renforçant sa pluridisciplinarité ?

Dans la mise en œuvre d'actions correctives à ce constat, je prioriserais les personnes qui ne bénéficient d'aucune aide à la communication. Cependant, je considère qu'elles ne sont que les révélatrices d'un fonctionnement qui a délaissé le développement des aides à la communication nécessaire à l'ensemble des résidents tout au long de leurs parcours de vie. Par conséquent, des actions d'évaluation des capacités communicatives, d'adaptation et de personnalisation des aides, restent à développer pour chaque personne accueillie au fur et à mesure de ses évolutions, afin d'optimiser sa participation et l'expression de ses attentes.

En résumé, je constate que pour la majorité du public, une communication sous différentes formes est connue ; même si l'aide technique mise en place (pictogramme) n'est pas évaluée quant à son efficacité par rapport aux capacités évolutives des personnes qui l'utilisent et n'est pas adaptée pour celles qui pourraient l'utiliser. L'aide humaine existe « naturellement ». Elle commence au sein de la famille, qui développe une certaine « expertise » de la singularité de la personne, par l'accumulation de savoirs acquis par le temps. Toutefois, le partage de cette aide humaine, notamment entre professionnels, peut être parfois marqué par l'oralité. Des transmissions orales d'informations importantes peuvent être perdues parce qu'elles n'ont pas consigné dans des documents ou fiches partagées.

Pour remédier à ces écarts, des méthodes de travail, des procédures, et une organisation spécifique devraient être co-construites avec l'équipe, particulièrement pour le processus d'accueil de la personne, et être partagés via les outils dédiés ou existants, notamment les Projets Personnalisés et le prochain Projet d'Établissement.

2.4 Le Projet d'Établissement devra prioriser un axe de développement des aides à la communication.

Le dernier Projet d'Établissement arrivait à son terme en 2016 et a été prorogé jusqu'en 2018 en attente de l'avancement du programme de restructuration immobilière du site, qui impliquera des changements organisationnels, notamment pour adapter le fonctionnement de l'équipe au nombre d'unités de vie, qui passeront de 3 à 4, comme je l'ai évoqué plus haut. Des impacts en termes de gestion des ressources humaines partagées (médicales et paramédicales, ressources du sièges) avec les établissements du site sont également à prévoir. Cette réflexion est actuellement menée au sein d'un groupe de travail animé par le Samir CHBANI - - CAFDES Promotion 2015/2017 – DF1 / Mémoire_V3

chef de pôle, et dans lequel je participe avec mon équipe de Direction.

En parallèle, j'ai réalisé le bilan des programmes et actions prévues dans le Projet d'Etablissement, que j'ai fusionné avec le bilan à mi-parcours du plan d'action issu de l'évaluation interne et de l'évaluation externe, qui ont eu lieu respectivement en 2012 et 2014 (cf. Annexe I). Ce bilan a montré que les actions d'information des familles et des résidents sur les programmes hebdomadaires, ainsi que celles destinées à améliorer la communication avec les personnes lors de leurs éventuelles hospitalisations ; n'ont pas encore été réalisées.

Ce Projet d'Etablissement a permis d'achever la mise en œuvre de l'ensemble des outils de la loi 2002-2. Pour établir le contrat de séjour, le dossier de demande d'admission comprend les volets administratifs et médicaux. Ce dernier est géré exclusivement par le médecin coordinateur dans le respect du secret médical. La fiche des habitudes de vie (cf annexe II) fait partie du dossier de demande d'admission. Elle a un objectif de continuité de l'accompagnement. Elle permet de renseigner les capacités de la personne, dont sa capacité de communication. Cependant, les informations consignées sur cet item restent limitées et ne permettent pas de formaliser par écrit les singularités et la richesse des modes de communication que peuvent présenter les personnes. La psychologue de l'établissement prend le relais pour constituer un dossier sur l'histoire de vie de la personne, dont elle partage les informations non confidentielles, notamment pour l'élaboration du projet personnalisé.

Avant chaque admission, je propose au futur résident et à sa famille de visiter les locaux et de rencontrer les professionnels de la MAS. L'accueil peut être réalisé de façon progressive si cette démarche peut faciliter l'intégration de la personne accueillie. Cependant, si ces temps d'accueil permettent de « faire connaissance », rien n'est formalisé pour qu'ils soient l'occasion de transmettre les modes de communication de la personne.

L'ancien projet d'établissement a également permis la mise en œuvre d'une nouvelle procédure pour que chaque personne accueillie bénéficie d'un Projet Personnalisé (PP) :

En tant que Directeur de l'établissement⁴⁴, je nomme un référent et un co-référent par personne accueillie. Il est chargé d'animer la co-construction du PP, de coordonner sa mise en œuvre, et d'établir son évaluation au moins une fois par an. Tous les professionnels aide-soignant / aide-médico-psychologique (AS/AMP) et moniteur-éducateur (ME) sont impliqués en tant que référent ou co-référent d'au moins un PP. Néanmoins, leur rôle de référence sur la problématique de la communication de la personne n'est pas défini.

Le volet « Expression des attentes » (cf annexe III) du dossier PP prévoit de relever les

⁴⁴ En application du rôle du Directeur consigné dans le décret de 2009 : « En concertation avec la personne handicapée, sa famille, son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire, (le Directeur) désigne le référent de chaque personne accompagnée, visé au 3° du D. 344-5-5 ».

attentes exprimées directement par la personne, et celles exprimées par sa famille, ses proches, et/ou son représentant légal. L'analyse de ses volets montre que les personnes ne bénéficiant pas d'aide à la communication ne s'y expriment pas. Elles sont représentées par leurs aidants, professionnels ou familiaux, même pour les choix les plus élémentaires de la vie quotidienne, comme par exemple les préférences de boissons ou de nourritures...

La culture de l'évaluation, en tant que démarche qui vise le progrès et non la sanction, est un acquis du dernier projet d'établissement. Les salariés sont assez impliqués dans l'auto-évaluation, notamment grâce aux fiches d'évènements indésirables. L'utilisation assez importante de cet outil témoigne de l'instauration d'un climat de confiance entre l'équipe et l'encadrement, puisqu'il s'agit parfois pour le professionnel de « s'auto-signaliser » s'il est impliqué dans un évènement indésirable⁴⁵. Cependant, ces fiches ne sont pas utilisées pour repérer des « comportements communicants » dont l'interprétation questionne l'accompagnant. Par exemple : le refus d'une personne de recevoir un soin ou de participer à une activité décidée dans son projet personnalisé. Les actions correctives se font au cas par cas, après recherche des causes et concertation avec la personne et/ou son représentant légal et l'équipe pluridisciplinaire.

La période de mise en œuvre de l'actuel projet d'établissement a vu également s'instaurer la culture de la Bienveillance au travers une série de formation sur site. Il en a résulté des outils et des postures « bienveillants », allant dans le sens du développement de la communication. Par exemple, les professionnels s'adressent désormais à chaque personne en se mettant à sa hauteur (physique) et à son niveau (intellectuel), sans pour autant l'infantiliser. Aussi, chaque chambre est décorée et identifiée selon les désirs exprimés par la personne qui l'occupe ou par son représentant ; etc. Toutes ces pratiques participent aux développements des capacités relationnelles et des repères spatiotemporels. D'autre part, l'équipe pluridisciplinaire s'est accordée pour utiliser l'échelle de douleur San Salvador (cf Annexe IV), même si elle est à l'origine destinée à l'enfant polyhandicapé. Cette échelle présente des items destinés à repérer, par des comportements inhabituels, des souffrances physiques afin de les soulager. Cette échelle pourrait servir à enrichir la connaissance des modes de communication de la personne, non seulement quand elle ressent une douleur, mais aussi en toutes circonstances.

Concernant les projets d'activités, ils s'inscrivent dans le double cadre des PP et du projet d'animation de l'unité de vie. Ces projets sont construits en équipe pluridisciplinaire. Chaque année, ils sont évalués et réajustés si les besoins et attentes exprimées dans les PP évoluent. D'une manière générale, les activités et ateliers visent à renforcer la socialisation, la mobilité et l'éveil des sens de l'ensemble des personnes. Ils sont encadrés par l'équipe des moniteurs-éducateurs. L'éveil et le développement des sens sont travaillés

⁴⁵ Exemples : chute, erreur médicamenteuse, etc. Cela n'exclut pas la sanction si la négligence du professionnel est manifeste.

à travers les ateliers musiques, contes, soins corporels et d'esthétique, atelier du goût, découverte des senteurs, découverte des animaux (chiens, poney, etc.) L'établissement dispose également d'un espace Snoezelen⁴⁶ utilisé pour l'éveil sensoriel des personnes accueillies. Cependant, aucun outil de travail ni procédure ne sont prévus pour relever les expressions et les modes de communication spécifiques de la personne et pour les co-interpréter au plus juste. Les changements de contexte qu'offrent ces ateliers et animations pourraient enrichir l'interprétation des signaux émis par les personnes, à condition qu'ils soient relevés par écrit et co-interprétés par l'équipe pluridisciplinaires.

En somme, au-delà de l'achèvement de la mise en place de l'ensemble des outils obligatoires de la loi 2002-2, le dernier projet d'établissement a réussi à fédérer l'équipe pluridisciplinaire autour de la culture de la Bientraitance, de la démarche d'évaluation continue, et des projets d'animation et d'activité qui se sont considérablement multipliées. La participation de la personne aux décisions qui la concernent est culturellement acquise pour l'ensemble du personnel. Je considère ces avancées comme des atouts pour développer les aides à la communication et pour optimiser la participation du public accueilli. Comme je l'ai démontré plus haut, aider la personne polyhandicapée à communiquer demande l'acquisition d'une posture « bientraitante » qui facilite la relation ; mais aussi des démarches d'évaluation continue pour que les aides à la communication utilisés soient en accord avec les compétences évolutives de la personne.

Cependant, ce projet d'établissement n'a pas permis de prioriser le développement des aides à la communication et de les considérer comme une condition nécessaire à l'amélioration de la participation de la personne, de son accès à ses droits, et de sa qualité de vie. Cet axe, dont j'ai montré l'importance stratégique pour l'établissement, n'était pas explicitement mis en exergue dans le plan d'action du projet d'établissement.

De ce fait, les initiatives dans ce sens sont restées relativement modestes dans leur portée puisqu'elles n'associaient pas tous les salariés de l'établissement ; et dans leurs objectifs puisqu'elles n'accompagnaient que quelques résidents. A titre d'exemples, la psychologue anime un groupe de parole avec les résidents pouvant s'exprimer avec ou sans aide. Aussi, une des ME a initié un travail d'aide basé sur les pictogrammes⁴⁷ pour quelques résidents. J'ai soutenu ces initiatives comme une première expérience à évaluer, dont les enseignements peuvent enrichir un plan d'action plus global qui inclut toutes les personnes accueillies, et met à l'œuvre l'ensemble des intervenants.

En résumé, la procédure d'accueil décrite ci-dessus ne prévoit pas expressément le relevé des modes de communication spécifiques de la personne, notamment de la part de ses proches. Ce qui explique les ruptures dans l'utilisation d'aide à la communication par

⁴⁶ Pratique non-directive basée sur l'éveil de la personne stimulée par le biais de son corps et de ses cinq sens.

⁴⁷ Utilisant la méthode PECS : système de communication par échange d'images. Vise à développer les capacités à communiquer.

certains résidents que j'ai présenté dans le paragraphe précédent.

Aussi, les fiches d'évaluations des activités ne prévoient pas de relever les réactions spécifiques des personnes à telle ou telle situation ou expérience vécue, ni des temps pour les analyser en équipe pluridisciplinaire.

Enfin, même si l'ensemble des outils institutionnels et de travail sont présents, leurs contenus sont incomplets pour traiter la problématique de la communication. D'autres outils spécifiques, notamment d'évaluation des compétences communicatives, doivent nécessairement être mis en œuvre par l'équipe. Le paragraphe suivant examine la composition et les compétences de cette dernière.

2.5 Des ressources humaines à compléter, à redéployer et à former.

2.5.1 Une équipe de proximité à recomposer

Pour répondre à ses missions, l'établissement emploie l'équivalent de 67,58 ETP. Les taux d'encadrement montrent que l'établissement concentre ses ressources sur le personnel de proximité, avec un ratio d'encadrement de proximité de 0,76 sur un ratio total de 1,17 ; soit 65,14% des ressources humaines mobilisées.

Les ressources humaines mobilisées					
	Fonctions	ETP	Taux d'encadrement		%
de Proximité	AS/AMP	35,02	0,60	0,76	65,14
	Moniteur Éducateur	5,00	0,09		
	IDE	4,00	0,07		
médicale et para-médicale	Médecin	0,30	0,01	0,05	4,14
	Psychologue	0,50	0,01		
	Kinésithérapeute	1,40	0,02		
	Ergothérapeute	0,40	0,01		
	Assistante sociale	0,20	0,00		
de support	Restauration, diététicienne	5,78	0,10	0,22	19,21
	Maintenance entretien serv gén	7,20	0,12		
direction encadrement	Gestion administration (siège)	5,78	0,10	0,13	11,51
	Chef de service	1,00	0,02		
	Directeur	1,00	0,02		
	Total	67,58	1,17		

Dans les unités de vie, l'organisation actuelle des plannings du personnel de proximité permet une présence quotidienne auprès des résidents comme suite :

- Unité de 23 résidents + 1 accueil temporaire :
 - o Du lundi au vendredi : 4 AS/AMP + 1 IDE + 2 ME par demi-journée.
 - o Samedi et Dimanche : 3 AS/AMP par demi-journée.
- Unité de 24 résidents :

- Du lundi au vendredi : 4 AS/AMP + 1 IDE + 2 ME par demi-journée.
- Samedi et Dimanche : 4 AS/AMP le matin et 3 l'après-midi.
- Unité de 11 résidents :
 - Du lundi au dimanche : 2 AS/AMP + 1 IDE + 0,75 ME par demi-journée.

La surveillance de nuits est assurée par 2 AS/AMP par nuit pour l'ensemble de la MAS.

L'analyse numérique des plannings montre un taux d'encadrement de proximité réel (c'est-à-dire la présence d'AS/AMP, d'IDE et de ME à un temps t pendant une journée ouvrée) un peu en dessous de 0,30 agents/personne (7 agents/24 personnes). Chaque professionnel est chargé de l'équivalent de 3 personnes en moyenne pendant son poste.

Le taux d'encadrement global peut être comparé à celui de la moyenne nationale. Ce dernier est légèrement supérieur à 1,2 ; comme le montre le rapport de la CNSA publiée en 2016⁴⁸, dans son volet consacré aux MAS. Ceci donne à la MAS « Com'Union » une marge de négociation pour améliorer ce taux global, tout en consacrant plus de moyens humains à l'encadrement de proximité. De plus, la perspective de restructuration des établissements de l'association permettra un redéploiement de certains postes administratifs et logistiques vers le renforcement des métiers de proximité. Je reviendrai sur mes propositions de redéploiement pour la MAS en troisième partie.

Par rapport aux métiers présents, la composition de l'équipe pluridisciplinaire ne respecte pas les obligations du décret du 20 mars 2009 cité plus haut, puisqu'il y manque les métiers d'éducateur spécialisé et d'auxiliaire de vie sociale. Ce dernier diplôme est remplacé depuis 2016 par le Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social, qui fusionne le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale avec le diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique. Il propose trois spécialités dont deux (accompagnement de la vie en structure collective ; accompagnement à l'éducation inclusive à la vie ordinaire) pourraient apporter une valeur ajoutée en renforçant la capacité de l'équipe à développer des aides à la communication. Je reste pour l'instant en veille sur les contenus concrets de ces spécialités, qui apparaîtront avec les premières promotions...

Quant à l'éducateur spécialisé, une ME est candidate pour suivre une formation continue pour obtenir ce diplôme. Il s'agit de la même professionnelle qui a initié un atelier pictogramme.

Concernant les professions médicales et paramédicales (médecin, infirmières, Kiné, Ergo, plus la psychologue clinicienne), il convient de présenter leur positionnement dans cette problématique : Leurs approches du polyhandicap est commune. Pour tous, cette typologie de handicap exige de leur part d'adapter leurs pratiques, notamment à la singularité de

⁴⁸ Analyse des comptes administratifs 2013 : Établissements et services accueillant des personnes handicapées. Services accueillant des personnes âgées et handicapées. CNSA – Avril 2016. Annexe 2 : catégorie : 255 - MAS.

chaque personne. « *On ne pratique pas ces professions de la même manière dans une MAS que dans un cabinet en ville* », dit le kinésithérapeute. Concernant la communication, ils en attendent une valeur ajoutée pour poser leurs diagnostics et évaluer leurs thérapeutiques. Ils se retrouvent régulièrement confrontés à des manifestations qui ont valeur de symptômes (exemple cries, replis sur soi, etc), dont la signification exacte chez la personne polyhandicapée nécessite une aide technique ou humaine. Ils peuvent aussi apporter leurs expertises pour participer à la construction d'une grille d'évaluation des capacités communicatives des personnes accueillies.

En résumé, le développement des aides à la communication nécessite des compétences spécialisées et du temps d'accompagnement. L'équipe pluridisciplinaire sera enrichie du métier d'éducateur spécialisée et certains redéploiements sont à opérer pour renforcer l'encadrement de proximité. Je présenterai mes propositions qui vont dans ce sens en troisième partie du mémoire.

Enfin, l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est régulièrement formée à la connaissance du polyhandicap.

2.5.2 Les formations sur les thèmes de la communication et du polyhandicap plébiscitées

Une fois par an, le Service Formation Professionnelle, centralisé au niveau du siège, mène une enquête-questionnaire pour s'informer sur les demandes de formation de l'ensemble du personnel de l'association. Depuis plusieurs années, le thème « connaissance du polyhandicap » arrivent en tête des demandes exprimées par les professionnels de la MAS. Cependant, depuis 4 ans, le thème « aides à la communication non verbale » progresse régulièrement. En 2016, ce thème est apparu en 2^{ème} position des demandes de formation continue.

Ce constat, au-delà de son aspect technique pour organiser des formations professionnelles, montre la prise de conscience des professionnels de la MAS, de l'importance des aides à la communication dans leurs pratiques professionnelles. Que ce soit pour des raisons éthiques ou pragmatiques, l'équipe pluridisciplinaire ressent le besoin d'acquérir des compétences sur cette problématique.

2.6 Une ouverture sur l'environnement à orienter sur des partenariats permettant de développer les aides à la communication.

La politique d'ouverture de l'établissement sur son environnement que j'ai privilégié consiste à rechercher des complémentarités ou des ressources tout d'abord au sein des établissements et services qui font partie de l'association gestionnaire. Ce choix est dans l'intérêt de la personne, puisque le système d'information partagé et les facilités de contacts entre professionnels des différentes structures de l'association permettent

d'optimiser les coordinations des interventions. Aussi, je propose systématiquement aux autres éventuels futurs partenaires de collaborer en réseau informel pendant « une période d'essai » d'environ 6 mois. Cette période s'avère riche en enseignements pour le contenu d'une convention de partenariat.

Globalement, les collaborations avec les organismes externes sont soit directement au service du public accueilli, soit elles visent le développement de la qualité des prestations, le plus souvent par le développement des compétences des professionnels.

Partenariats au service de la personne accompagnée :

Compte tenu des points communs autour des populations polyhandicapées accueillies, la MAS et l'IEM développent des relations spécifiques. Celles-ci se traduisent par l'admission à la MAS de jeunes pris en charge par l'IEM⁴⁹ pendant leurs enfances, ce qui permet une continuité de la prise en soin et de l'accompagnement, notamment en ce qui concerne le projet de vie de la personne et la poursuite de ses aides à la communication.

Aussi, étant donné que la population accueillie a des besoins en soins médicaux assez importants, la MAS travaille en partenariat avec les établissements (de soins de suite et de réadaptation) de l'association qui peuvent y répondre. A contrario, des services médicaux ou hospitaliers spécialisés sont sollicités pour des consultations ou des interventions, notamment chirurgicales. Les suivis des dossiers médicaux se font dans le cadre d'un réseau de santé informel constitué par ces médecins et ces services, en collaboration avec notre médecin coordonnateur.

Concernant les prestations éducatives, culturelles et sociales, en plus des actions propres à la MAS, l'équipe des ME gère des partenariats avec des associations locales pour l'organisation d'évènements communs à l'extérieur des établissements.

Aussi, des conventions ont été formalisées avec différents services commerciaux ou associatifs pour répondre aux mieux aux besoins et attentes des personnes : service de coiffure, pédicure, etc. (cf. liste en annexe1).

Enfin, des conventions ad hoc sont signées avec plusieurs établissements médico-sociaux partenaires dans le cadre d'échanges, de séjours de rupture ou de vacances des personnes.

Partenariats au service de la qualité des prestations :

Dans le même esprit de complémentarité et de partage des compétences intra-associatives, l'équipe et moi-même participons aux comités inter établissements de

⁴⁹ L'article D. 312-83 du CASF définit les dispositions générales applicables aux établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés dans ces termes : « Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des **techniques spécialisées** pour le suivi médical, **l'apprentissage des moyens de relation et de communication**, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

l'association, qui ont pour but d'améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement. Parmi eux, le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), qui travaille notamment sur l'adaptation de l'échelle de Sam Salvadour à la personne adulte handicapée.

Quant aux partenariats extra-associatifs, on peut citer la psychiatrie de secteur (service public hospitalier) qui intervient à des intervalles réguliers auprès de l'équipe. Des psychiatres et infirmiers psychiatriques apportent leur soutien sur des questions en lien avec les pathologies et troubles liés au polyhandicap, ou répondent à des questions précises soulevées par les professionnels.

Concernant les actions socio-éducatives, la MAS participe aux réseaux départementaux et régionaux des établissements et services pour adultes handicapés sur de nombreuses thématiques (journées d'échanges et de réflexion professionnels ; journées à thèmes pour les résidents ; formations professionnelles communes, etc.)

Ce descriptif succinct de l'existant en matière de partenariats montre que l'établissement est inscrit dans l'ouverture sur son environnement pour apporter une réponse globale aux besoins et attentes de la personne, notamment en formalisant des conventions. Cependant, cette politique ne présente pas un axe d'ouverture qui cible la recherche d'expertises et de soutiens visant le développement des aides à la communication, et des compétences en évaluation des capacités communicatives des personnes polyhandicapées. Il est de même pour la continuité de l'utilisation des aides et modes de communication connus de la personne. Il n'y a pas de document de travail ou de procédure dédiés permettant de prévenir les ruptures dans l'utilisation de ces aides hors des murs de l'établissement, ou dans l'établissement pour les personnes accueillies temporairement.

En définitive, Les aides existantes ou à développer doivent permettre l'optimisation de l'insertion sociale en étant accessibles à tous les acteurs économiques et sociaux, notamment quand la personne est en séjour chez sa famille.

2.7 La place des familles et des proches à repositionner pour favoriser la participation directe de la personne.

Les relations avec les familles sont de deux ordres : les relations contractuelles avec l'établissement, et les relations informelles avec les professionnels.

Les premières ont lieu dans le cadre réglementaire. J'en détaille ici les trois principales, qui se concrétisent dans des outils de la loi 2002-2 :

- Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) fonctionne conformément à la réglementation⁵⁰. Ses membres sont élus pour une durée de 3 ans. Il est composé en majorité de

⁵⁰ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.

représentants des résidents : 2 résidents qui verbalisent (qui sont aidés avant, pendant, et après la réunion par leurs référents) plus 6 représentants des représentants légaux. La psychologue de la MAS y représente le personnel, et un membre du Conseil d'Administration de l'association y représente l'organisme gestionnaire. De mon côté, j'y sié debate avec voix consultative. Il est présidé depuis 2 ans par la mère d'une personne accueillie. Il se réunit au moins trois fois par an pour donner son avis sur les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement et la vie collective (règlement intérieur, mesure d'organisation, activités, projets de travaux et d'équipement, etc.). Il est également consulté sur l'élaboration et la modification du projet d'établissement. Un de ces membres représentant les représentants légaux sié debate également au Conseil d'Administration de l'association.

- Le contrat de séjour identifie le représentant légal (qui le signe) et ses coordonnées, afin qu'il puisse être joignable à tous moments, par tous professionnels ayant accès à ces documents.
- Chaque PP appelle nécessairement l'expression des attentes de la famille, en plus de celles de la personne.

Le deuxième type de relation avec les familles consiste à appliquer *le droit au respect des liens familiaux*, posé dans *la charte des droits et libertés de la personne accueillie*. J'ai animé une réflexion avec l'équipe qui a abouti à la mise en œuvre de plusieurs actions permanentes :

- Je rappelle régulièrement par communication interne la position de la famille, qui doit garder une place importante dans l'établissement, dans le respect de la volonté de la personne quand elle peut s'exprimer sur le sujet.
- Sur proposition de l'équipe des moniteurs-éducateurs, j'ai équipé la MAS pour que les personnes accueillies gardent les liens avec leurs familles, notamment celles qui sont éloignées. Chaque chambre est munie d'un téléphone qui permet une conversation dans l'intimité. Aussi, des ordinateurs portables permettent des communications audiovisuelles via Internet.
- J'ai également proposé un programme de formation aux familles sur le thème de « l'aide aux aidants familiaux ».
- Une salle des familles est mise à leur disposition pour se retrouver entre elles ou avec leurs proches, dans le respect de l'intimité des rencontres.
- Les familles peuvent demander à être reçues par la psychologue et l'assistante sociale. Cette dernière les accompagne dans les différentes formalités et dans la recherche d'aides sociales liées à la situation de leur proche polyhandicapé.
- Les événements importants (anniversaires, fêtes, etc.) sont l'occasion d'inviter les familles à participer aux animations festives, aux côtés de leurs proches et de l'équipe.

Annuellement, 1 à 2 journées festives sont consacrées au rapprochement et au partage entre familles, personnes accueillies et professionnels. Ces échanges informels dans un cadre détendu permettent de créer un climat de confiance et favorisent la collaboration de tous.

J'ai montré en première partie que le contexte et la nature de la relation font partie de la communication. Dans ce sens, les actions entreprises pour créer des relations saines entre familles et professionnelles impactent favorablement le développement de la communication des personnes accueillies.

Cependant, et malgré ces efforts, un petit nombre de résidents (2 à 3) perd les liens avec ses proches. En analysant leurs dossiers, je constate qu'ils font tous partie des personnes dont la capacité de communication est inconnue. Cette corrélation, même s'il elle est peu significative vu le nombre de cas concernés, questionne sur un éventuel lien entre l'incapacité de communiquer et la rupture du lien avec les proches.

D'autre part, certaines familles expriment des attentes différentes de celles de leurs proches accueillies qui communiquent, avec ou sans aide. Ces situations engendrent le plus souvent des tensions avec et entre professionnels, surtout quand la famille en question est en plus très présente au sein de la MAS. Mon analyse de ces événements, à la lumière des connaissances présentées en première partie, m'a permis d'émettre l'hypothèse suivante : La personne accueillie exprime des demandes et attentes différentes selon le contexte et la nature de la relation qu'elle noue avec son interlocuteur. Il en résulte que la personne exprime des préférences, par exemple d'activités de loisir, différentes selon qu'elle soit en vacances avec ses parents, ou à la MAS le reste de l'année. En somme, elle fait comme tout un chacun !

En résumé, les relations avec les familles et proches sont majoritairement assez équilibrées. Néanmoins, deux écueils, heureusement minoritaires, persistent : Les quelques familles « trop présentes » qui ont tendance à occuper l'espace d'expression de la personne ; et celles « perdues de vue » qui la mettent en situation d'isolement familial. Ces situations peuvent inhiber les capacités de communication de la personne, et n'aident pas au développement de ses propres potentialités d'expression. Cette analyse n'est pas une condamnation des attitudes de ces familles, qui peuvent réagir à leur propre sentiment d'avoir « abandonné » leurs « enfants », mais au contraire une volonté de comprendre les mécanismes en jeu pour proposer des actions pertinentes d'aide aux familles.

2.8 Conclusion de la deuxième partie.

Pour clore cette partie, je tiens à présenter mon point de vu managérial sur le fonctionnement et les pratiques de l'équipe : A l'observation quotidienne, je remarque que malgré les écarts constatés dans ce diagnostic, **les professionnels travaillent en pluridisciplinarité et sont motivés** pour aider les personnes à s'exprimer, à

communiquer, et à participer aux décisions qui les concernent. Les aides humaines à la communication sont quotidiennes, même si elles ne sont pas toujours recensées et formalisées. Elles existent de manière empirique, voire naturelle, comme il a été décrit plus-haut, notamment pendant les ateliers et animations. Ces pratiques sont facilitées par les longues périodes de séjour qui ont permis à une équipe stable de bien connaître les habitudes de vie et les réactions de chaque personne dans différents contextes. Les relations assez saines avec une majorité de parents engagés facilitent également ces aides. Cependant, dans la perspective des évolutions administratives et réglementaires⁵¹, ces pratiques informelles, mais non moins essentielles, ont besoin d'être recensées avec méthode pour être valorisées aux yeux de l'ensemble des acteurs. Il s'agit également d'instaurer une équité dans l'accompagnement des résidents, et ne pas exclure les personnes présentant les situations les plus complexes d'une aide adaptée à leurs situations, même si cela demande plus de temps et de compétences.

Pour cela, un système d'information et d'organisation autour des aides à la communication doit permettre de valoriser ce qui se fait déjà, et des formations ciblées permettront de renforcer les compétences d'une équipe motivée pour inventer ce qui ne se fait pas encore. En définitive, mon rôle est de mettre en place un projet qui va aider les professionnels à aider les personnes accompagnées.

Pour que ce projet soit pertinent par rapport à l'existant de la MAS « Com'Union », j'ai réalisé une synthèse du diagnostic, que je propose sous forme d'une analyse utilisant l'outil SWOT (Points forts – Points Faibles – Opportunités – Menaces) sur les différents axes étudiés :

- ***L'environnement, l'histoire et la culture de l'établissement sont-ils propices au développement des aides à la communication ?***

Points forts : Capacité d'adaptation historique de l'organisme gestionnaire. Culture de la Bienveillance. Complémentarités intra-associative.

Points faibles : Bâtiment actuel.

Opportunités : Regroupement avec d'autres associations, mutualisations des moyens et des compétences. Nouveau bâtiment dans 2 ans.

Menaces : Eloignement de la décision opérationnelle, cloisonnement. Perturbation des repères des personnes accompagnées dans la future nouvelle MAS.

Actions envisageables : Etre force de proposition pour le pôle « personnes handicapées » pour un axe commun de développement des aides à la communication. Travailler sur la complémentarité et la mutualisation des pratiques. Prévoir dans la future nouvelle MAS des espaces/temps dédiés au développement de la communication.

⁵¹ Notamment SERAFIN-PH, qui prévoit le renseignement des prestations d' « Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui ».

- **Quelle est la population accueillie et quelles sont ses caractéristiques qu'il faut prendre en compte ?**

Points forts : Une majorité de la population bénéficie d'aides à la communication.

Points faibles : Le tiers de la population ne bénéficie d'aucune aide formalisée. Les aides existantes ne sont pas évaluées, ni valorisées.

Opportunités : Période longue de séjour. Proximité de la famille.

Menaces : Vieillesse de la population.

Actions envisageables : Personnaliser, adapter et évaluer les aides à la communication. Prioriser les personnes qui n'en bénéficient pas et les personnes vieillissantes. Atteindre 100% de bénéficiaires au terme du prochain projet d'établissement 2018-2023.

- **Quelles aptitudes présente l'équipe pluridisciplinaire ?**

Points forts : Equipe stable. Psychologue et monitrice-éducatrice engagées dans l'aide à la communication. Présence de leaders motivés. Pluridisciplinarité. Aides déjà pratiquées.

Points faibles : Manque la profession d'éducateur spécialisé. Pratiques d'aide manquent de méthode et d'évaluation.

Opportunités : Deux ME candidats à la formation d'éducateur spécialisé.

Menaces : Risque de manque de sens commun sur la problématique de la communication pour certains professionnels.

Actions envisageables : Donner un sens commun aux aidants professionnels et familiaux. Valoriser les leaders sur le thème de la communication. Soutenir l'ensemble des professionnels par des formations continues.

- **Le projet d'établissement soutient-il la participation des personnes et le développement des aides à la communication ?**

Point forts : Mise en œuvre de la culture de la Bienveillance et des démarches projet et évaluation. Multiplicité des activités et des prestations favorisant le développement des capacités de communication.

Point faibles : Pas d'axe fort dans le PE sur le thème. Pas d'évaluation de l'impact des activités sur les capacités communicatives et sur la participation effective.

Opportunités : Nouveau PE à court terme.

Menaces : Coûts de la mise en œuvre d'un axe de développement des aides à la communication.

Actions envisageables : « Préparer le terrain » au prochain PE prévu dans 1 an. Prévoir les ressources nécessaires. Prioriser l'axe communication/participation et résonner à couts constants pour faire des choix de priorité.

- ***Les relations avec les familles et les proches favorisent-elles la participation des personnes accueillies ?***

Points forts : Engagement dans les instances et les outils de la loi 2002-2.

Points faibles : Pour quelques-uns, le non-respect du statut de la personne en tant que majeur « sujet de droit » ; et/ou rupture des liens familiaux.

Opportunités : Proximité géographique des familles.

Menaces : Entrées tardives en institution. Vieillesse des aidants familiaux.

Actions envisageables : Donner un sens commun aux familles et aux professionnels. Sensibiliser les familles sur les droits de leurs proches polyhandicapés. Poursuivre les formations « aide aux aidants familiaux ».

- ***La politique de partenariat poursuivie apporte-elle une valeur ajoutée pour développer les aides à la communication ?***

Point forts : Mise en œuvre sur les aspects médicaux et sur les habitudes de vie de la personne.

Point faibles : Aide à la communication interrompue pour certaines personnes, en lien à la fois avec la procédure d'accueil et avec les compétences disponibles dans l'équipe.

Opportunités : A moyen terme, le site de la MAS abritera deux établissements médico-sociaux qui pourraient aboutir sur des complémentarités. Valorisation des « démarches d'entrée en communication » par les autorités de tarification.

Menaces : Probables refus de collaboration de ressources externes.

Actions envisageables : Prévoir un plan de communication externe. Remanier les procédures d'admission et de sortie afin de prévenir les ruptures dans l'usage des aides à la communication. Développer des partenariats avec des expertises externes sur les aides à la communication.

3 Créer les conditions qui favorisent le développement des aides à la communication et optimisent la participation de chaque personne polyhandicapée accueillie.

Dans cette troisième et dernière partie du mémoire, je prends en compte les conclusions des deux premières parties pour détailler le plan d'action que j'envisage de mettre en œuvre. Ce plan d'action est également le fruit d'une lecture contextualisée à la MAS, des recommandations de l'ANESM sur cette thématique. Ces recommandations sont de deux ordres :

1. Des recommandations, majoritaires, qui traitent des pratiques professionnelles et des outils. Elles donnent notamment des exemples de démarches et outils d'aide à la communication. Les professionnels sont appelés à les mettre en débat pour s'en inspirer et co-évaluer, co-inventer, ou co-développer des aides personnalisées, en associant la personne, ses proches, et les différents métiers qui concourent aux soins et à l'accompagnement.
2. Des recommandations qui traitent des principes d'organisation et du fonctionnement, des méthodes de travail, du projet d'établissement, etc. Elles concernent, explicitement ou en filigrane les domaines de compétences de la Direction et de l'encadrement.

3.1 Les principes du plan d'action.

A ce stade, l'ensemble des connaissances cumulées me permettent de poser un cadre méthodologique et des principes d'action que le plan d'action devra respecter. Ces principes sont :

- Développer les aides à la communication est une obligation éthique et légale, une nécessité stratégique pour l'établissement, et prévient la dégradation de l'état de santé et de dépendance de la personne.
- Aucune personne accueillie ne peut être exclue d'une aide à la communication, quel que soit son degré de dépendance.
- Le personnel doit être continuellement formé sur cette thématique.
- Les aides humaines font appel à l'interprétation des signaux émis par la personne. Aucune aide humaine professionnelle ne peut interpréter seule ses signaux. L'interprétation admise au sein de la MAS « Com'Union » est nécessairement collégiale, admise par une majorité de professionnel de l'équipe et associant les proches.
- Les aides techniques à la communication doivent être conçues au plus près de la

personne. Elles sont donc nécessairement proposées par les professionnels accompagnants. Par conséquent, mon rôle et celui de l'encadrement sera d'arbitrer les options proposées, en prenant en compte l'ensemble des principes édictés dans cette liste, ainsi que les ressources financières disponibles et les financements possibles.

- Les propositions d'aides par les professionnels ne peuvent se faire qu'en personnalisant la façon d'entrer en relation avec chaque personne accueillie.
- Ces aides, qui peuvent être techniques, doivent obligatoirement inclure une aide humaine, notamment pour prévenir l'isolement social de la personne.
- Ces aides visent l'information de la personne sur ces droits et obligation, l'optimisation de l'expression des besoins et des attentes, et l'amélioration de la participation au fonctionnement de l'établissement et de l'insertion sociale.
- Les pratiques de recherche et d'entrée en communication avec la personne doivent être bien-traitantes, et veiller au respect de sa fragilité.
- Pour développer des aides humaines ou techniques, les professionnels doivent obligatoirement poursuivre, dans l'ordre, les étapes suivantes :

Etape 1 : Evaluation des capacités de la personne

- **Co-évaluer en équipe pluridisciplinaire** les capacités communicatives (physiques et mentales) et les comportements ayant valeur de communication.

Etape 2 : Recherche et développement des aides à la communication

- Faire preuve de créativité et de patience ;
- Faire preuve de Bientraitance pendant les phases de recherche ;
- Créer une cohérence et un optimum entre les capacités évaluées et les réponses apportées.

Etape 3 : Evaluation de l'aide à la communication

- Au minimum une fois par an, lors de l'évaluation du PP :
 - Evaluer l'aide humaine en associant tous les aidants et la personne aidée ;
 - Evaluer l'aide technique dans la perspective de l'adapter ou de l'enrichir ;
 - Evaluer l'impact sur la participation de la personne et sur son insertion sociale.

Le plan d'actions se décline en 2 phases. Chacune dure une année. Cette temporalité de 2 ans coïncide avec l'attente d'un nouveau bâtiment et la mise en ouvrage d'un nouveau projet d'établissement.

L'objectif à terme de ces deux ans est de pérenniser un dispositif qui garantit l'amélioration continue de la participation du public accueilli, au travers sa priorisation dans le prochain projet d'établissement. La première phase lancera les bases d'une organisation vouée à se pérenniser. Elle me permettra de fédérer l'ensemble des acteurs et de former le personnel en interne. La deuxième année commencera par l'évaluation de cette première phase pour intégrer dans la rédaction du prochain projet d'établissement un axe fort, mettant le développement des aides à la communication comme priorité pour la MAS « Com'Union ».

3.2 Affirmer l'engagement de la Direction pour mobiliser l'ensemble des acteurs sur de développement des aides à la communication.

Je choisis de lancer le plan d'action par des actions de communication interne et externe ciblant les professionnels, les représentant légaux et les proches, ainsi que l'environnement institutionnel. Le but étant d'enclencher le projet par une communication mobilisatrice qui clarifie l'engagement de la Direction et qui explique à l'ensemble des acteurs le pourquoi du projet.

Action 1 : Communiquer en interne pour donner un sens commun aux professionnels et aux familles :

Le diagnostic de la MAS a révélé des risques de tensions entre parents et professionnels. A cela, je mets en place une action de communication interne qui a pour but de montrer la nature de l'engagement de la Direction dans l'aide à la communication et de fédérer l'ensemble des acteurs sur un sens commun à cet engagement.

Fiche action 1 : Communication interne

Professionnel responsable de l'action : Directeur de la MAS.

Objectif de l'action : Mobiliser, fédérer et clarifier les enjeux du développement des aides à la communication.

Destinataires de l'action : Professionnels, familles.

Méthode de mise en œuvre :

- Partager le diagnostic avec l'ensemble des acteurs, notamment les représentants du personnel et des usagers, lors d'une réunion dédiée.
- Montrer l'engagement de la direction dans le développement des aides à la communication et expliquer les enjeux de cette mobilisation.

- La personne adulte accompagnée doit pouvoir jouir de ses droits.
- La personne peut exprimer des attentes différentes selon les contextes et la nature de ses relations, qu'il faut entendre et respecter.

Moyens de mise en œuvre :

- Une note de service annonçant l'engagement de la Direction.
- Le journal interne à destination des professionnels et des familles pour présenter le projet par écrit.
- Le CVS pour présenter le projet et prendre en compte l'avis des représentants.
- Les réunions de travail (de fonctionnement, de transmission, etc.), pour expliquer et échanger sur les détails du projet.

Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Chef de pôle, Chef de service, secrétaire de direction.

Critères d'évaluation :

- Implication des professionnels et des familles.

Action 2 : Communiquer en externe pour intégrer ou promouvoir un réseau de développement des aides à la communication.

Le diagnostic montre que la MAS a besoin de nouer des partenariats et de constituer un réseau dans le but d'enrichir et de partager ses compétences en matière d'aide à la communication, et de promotion de la continuité de l'accompagnement. Un certain nombre d'acteurs publics ou privés se sont illustrés sur cette problématique, tels que le Groupe Polyhandicap France⁵², l'Association des Paralysés de France⁵³, l'UNAPEI⁵⁴, etc. Le CREAL Nord-Pas-de-Calais a publié en juin 2014 un recueil d'outils et de moyens de « *communication alternative et augmentée* » à destination des MAS et des FAM⁵⁵. Cette action est destinée à multiplier ces initiatives de partage, riches en enseignements pour les professionnels qui cherchent des solutions adaptées aux personnes accompagnées.

⁵² <http://gpf.asso.fr/>

⁵³ <http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/media/00/01/499703324.pdf>

⁵⁴ <http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuidePratiqueAccessibilite.pdf>

⁵⁵ http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam__recueil_doutils.pdf

Fiche action 2 : Communication externe

Professionnel responsable de l'action : Directeur de la MAS.

Objectif de l'action : Intégrer ou promouvoir un réseau de réflexion et de partage des connaissances et des compétences sur les aides à la communication.

Destinataires de l'action :

- Instances associatives et établissements de l'association,
- Etablissements et services du territoire susceptibles de rencontrer la même problématique (MAS, FAM, SAMSAH, psychiatrie, etc.).
- Acteurs nationaux qui se sont illustrés sur le thème des aides à la communication.

Méthode de mise en œuvre :

- Afficher l'engagement de la MAS.
- Expliquer les besoins de la MAS.
- Proposer la création d'un comité de réflexion intra-associatif.
- Participer aux colloques sur la thématique.
- Prendre contact directement avec des acteurs repérés experts.

Moyens de mise en œuvre :

- Site internet de l'établissement et de l'association.
- Organisation de rencontre sur le thème.
- Journaux et revues professionnels.
- Correspondances ciblées d'invitation à la coopération.

Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Instances associative, Direction Générale, Chef de pôle, secrétaire de direction.

Critères d'évaluation :

- Implication des instances associatives et des établissements de l'association.
- Implication des instances

3.3 Mettre en œuvre un atelier "Recherche & Développement des modes de communication alternatifs" comme force opérationnelle de la MAS sur cette problématique.

Les textes juridiques, recommandations, et documentations professionnelles présentés dans ce mémoire rapportent souvent les mots de « recherche », de « développement » et de « créativité/innovation » dans les démarches d'entrer en communication avec les personnes sévèrement handicapées. De mon point de vu de Directeur, s'agit en effet de manager l'innovation dans l'établissement, puisque la MAS doit renforcer des compétences clés pour répondre à ses missions.

C'est ce qui m'a poussé à concevoir un atelier « Recherche et Développement des modes de communication alternatifs », comme l'élément central de l'ensemble du dispositif que je souhaite mettre en place. Il s'agira de la force opérationnelle qui sera la référence interne pour l'équipe et les familles sur ce sujet.

Voici les qualités que je donne à cet atelier :

- **Missions permanentes de l'atelier « R&D en communication alternative » :**

1. Évaluer les potentialités de communication de chaque personne :

- En s'inspirant des outils existants en littérature professionnelles⁵⁶, proposer un outil d'évaluation adapté à l'observation et au diagnostic des capacités communicatives de la personne polyhandicapée.
- Cet outil commun devra identifier :
 - « *L'envie de la personne de communiquer et d'entrer en relation;*
 - *les potentialités à se repérer dans le temps, dans l'espace et à identifier les interlocuteurs;*
 - *la langue comprise;*
 - *les potentialités à établir un lien de cause à effet, à faire des choix ou exprimer des préférences. »*

Pour les personnes qui s'expriment de façon non verbale,

- « *Les modalités d'expression du oui et du non, du plaisir et du déplaisir;*
- *les particularités sensorielles et motrices : vue, audition, motricité;*
- *les moyens (l'écrit, l'oral, les images, les objets, les outils d'aide à la*

⁵⁶ Voir des exemples dans : Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie : Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap : Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Présenté par Eloïse MONDONNEIX et Chloé SCHIANO en juin 2013.

Lien : [http://docnum.univ-](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_MONDONNEIX_ELOISE_SCHIANO_CHLOE.pdf)

[lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_MONDONNEIX_ELOISE_SCHIANO_CHLOE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_MONDONNEIX_ELOISE_SCHIANO_CHLOE.pdf)

Samir CHBANI - - CAFDES Promotion 2015/2017 – DF1 / Mémoire_V3

communication, etc.), les postures corporelles facilitatrices qui permettront l'expression et la réception du message, notamment pour les personnes polyhandicapées;

- *le contexte (personnes présentes, lieux, horaires, etc.) facilitant sa compréhension; »⁵⁷*

Cet outil d'évaluation servira pour chaque personne accueillie à la MAS. L'évaluation sera renouvelée chaque année et prise en compte pour l'actualisation du projet personnalisé.

Prévoir l'évaluation régulière de l'outil d'évaluation des capacités.

2. Développer des aides à la communication personnalisés :

Proposer à chaque personne des options d'aides à la communication, éventuellement techniques, mais intégrant nécessairement une aide humaine, sur la base de :

- L'évaluation effectuée en première étape ;
- ses besoins diagnostiqués par l'équipe pluridisciplinaires et ses attentes exprimées ;

Les aides techniques doivent permettre de développer les potentialités de la personne.

Elles doivent répondre aux critères suivants :

- a. A la fois personnalisées et communément compréhensibles pour éviter d'isoler la personne dans une relation restreinte, et améliorer sa participation à la vie de l'établissement et son inclusion sociale.
- b. Optimisées aux capacités de la personne. Par exemple : Une personne qui utilise des pictogrammes imprimés, et qui peut utiliser un outil technologique plus puissant, doit se voir proposer ce dernier.
- c. Adaptable aux capacités évolutives de la personne.

3. Aider les équipes à la création d'outils de communication communs dans les unités de vie :

Traduire les outils de la loi 2002-2, dans un premier temps en pictogrammes (aide maîtrisée par plus du tiers des résidents), puis en « langages » personnalisés.

Créer une fiche « communication » destinée à relever les détails des modes de communications particuliers et connues de la personne, ainsi que les aides dont elle bénéficie.

Insérer cette fiche dans le dossier d'admission et de sortie des résidents.

Aider et conseiller les professionnels à déployer dans leurs unités des méthodes et outils permettant aux résidents d'accéder à leurs droits, de se repérer dans le temps et l'espace, et de reconnaître leur environnement humain.

⁵⁷ Extrait des recommandations de l'ANESM : volet 1 – Qualité de vie MAS-FAM.

4. Associer et soutenir les familles :

Associer les familles à l'évaluation des capacités et à la proposition des options d'aides.

Proposer des formations sur le thème « aide aux aidants familiaux » intégrant la communication alternative.

5. Tenir une veille sur la thématique des aides à la communication alternative destinée aux personnes handicapées

Organiser une veille professionnelle sur « l'état de l'art » en matière d'aide à la communication alternative.

Communiquer une fois par mois sur les résultats de cette veille à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

- **Membres permanents de l'atelier « R&D en communication alternative » :**

Valoriser la motivation des actuels « leaders » sur cette thématique : La Psychologue, 1 ME (candidate à la formation d'éducateur spécialisé), 1 AMP, 1 AS.

- **Lieu d'exercice de l'atelier « R&D en communication alternative » :**

En concertation avec la personne. Choisir son lieu préféré qui peut être l'extérieur, sa chambre, la salle des familles, la salle snoezelen, etc. Le lieu, plus généralement l'espace et l'environnement de la personne influent sur son appétence à communiquer.

Fiche action 3 : Mise en œuvre de l'atelier « R&D communications alternatives »

Professionnel responsable de l'action : Chef de service de la MAS.

Objectif de l'action : Créer une force opérationnelle en matière de recherche et d'innovation des moyens de communication alternatifs.

Destinataires de l'action :

- Les personnes accompagnées, en priorisant les personnes qui ne bénéficient pas d'aide à la communication et les personnes vieillissantes.
- L'équipe pluridisciplinaire.
- Les familles.

Méthode de mise en œuvre : (cf. missions de l'atelier).

Moyens de mise en œuvre :

- Équipe réduite de 4 professionnels pluridisciplinaires, prenant en charge un maximum de 4 résidents par séance courte (une heure), une fois par semaine.
- Travail dans la proximité pour créer la confiance.
- Eviter l'acharnement, éviter la fatigue de la personne.

Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Directeur de la MAS, chef de service.

Critères d'évaluation :

- Réalisation des missions.
- Satisfaction des destinataires.

3.4 Adapter l'organisation et le fonctionnement de la MAS pour améliorer la participation et l'inclusion sociale.

3.4.1 Adapter les outils et l'organisation de la MAS à la personne polyhandicapée.

« Traduire » la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement pour en faciliter la compréhension par un maximum de résidents.

Construire ces documents en associant les personnes accueillies.

Accompagner l'exercice des droits à partir d'exemples du quotidien accessibles à la personne. Par exemple le droit de donner son avis sur un repas, de faire le choix de porter un habit, de changer d'activité de loisir, etc.

- Lors de l'admission d'une personne polyhandicapée :

Organiser la présence d'un aidant qui connaît les modalités de communication de la personne pour lui permettre de comprendre son nouvel environnement.

Accompagner le nouvel arrivant pour lui « traduire » le livret d'accueil.

Accompagner la personne pour lui présenter le dossier d'admission, y insérer la nouvelle fiche « communication ».

Présenter au nouvel arrivant les résidents et le personnel.

Permettre à la personne d'identifier le référent de son projet personnalisé et d'en changer s'il le souhaite.

Proposer au nouvel arrivant de participer à l'atelier « R&D communication ».

- Pendant le séjour :

Formaliser dans le projet personnalisé les conclusions de l'évaluation effectuée en atelier « R&D communication », et définir au regard de cette évaluation et des attentes de la personne, les orientations de l'accompagnement susceptibles de maintenir ou développer ses potentialités d'expression et de compréhension.

Constituer un classeur informatique contenant les « fiches communication » de l'ensemble des résidents et le rendre accessible à l'ensemble de l'équipe, y compris les stagiaires, intervenants extérieurs, surveillant de nuit, etc.

Lors des sorties, faire en sorte que chaque personne ait sa fiche communication dans le classeur qui l'accompagne ;

Donner des repères spatiaux aux personnes accueillies, notamment dans la perspective de la construction de nouveaux locaux :

- Montrer et expliquer aux résidents les plans et les images 3D produits par les architectes.
- Aménager dans les locaux actuels « une chambre témoin » et la faire visiter par les résidents.
- Noter leurs avis s'ils sont exprimés.

Tester les aides à la communication dans la cité, lors des sorties, des séjours, etc. Par exemple en accompagnant une interaction avec un commerçant, un agent du service public, etc.

Fiche action 4 : Adapter le fonctionnement de la MAS aux capacités de la personne. Professionnel responsable de l'action : Membres de l'atelier « R&D communication ».
Objectif de l'action : Donner aux aides développées une utilité au quotidien sur la qualité de vie de la personne et un impact sur la participation et l'insertion sociale.
Destinataires de l'action : Les personnes accompagnées.
Méthode de mise en œuvre : Accompagnement professionnel. Moyens de mise en œuvre : Aides humaines et éventuelle aides techniques.
Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Directeur de la MAS, chef de service, référents.
Critères d'évaluation : <ul style="list-style-type: none">- Impact sur la participation de la personne au fonctionnement de la MAS.- Réussite d'expérience d'insertion dans la cité.

3.4.2 Organiser le partage interne des compétences et la transmission des savoirs interdisciplinaires.

Organiser les transferts de compétences à l'ensemble du personnel par l'atelier « R&D communication », notamment sur la veille qu'il tient sur la thématique.

Informier l'ensemble des professionnels sur l'avancement de l'accompagnement de chaque personne par l'atelier « R&D communication ».

Former les équipes aux postures professionnelles qui facilitent l'entrée en communication avec la personne polyhandicapée.

Former les professionnels à l'utilisation des outils d'évaluation qui auront été formalisés.

Aider à analyser les connaissances que les professionnels ont des modalités d'expression et de compréhension de la personne.

Co-interpréter avec les équipes les expressions des personnes accompagnées, notamment lors d'expressions inhabituelles.

Fiche action 5 : Soutenir les professionnels au quotidien. Professionnel responsable de l'action : Membres de l'atelier « R&D communication ».
Objectif de l'action : Transmettre progressivement les connaissances et les pratiques entre professionnels.
Destinataires de l'action : L'équipe pluridisciplinaire.
Méthode de mise en œuvre : Formation-action interne. Moyens de mise en œuvre : En situation et lors de réunions dédiées.
Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Directeur de la MAS, chef de service.
Critères d'évaluation : <ul style="list-style-type: none">- Satisfaction des professionnels.

3.4.3 Associer les familles et les soutenir afin de minimiser les désaccords des interprétations des attentes de la personne.

Informar les familles des droits de leurs proches accueillis, notamment ceux relatifs à l'expression de ses attentes.

Informar les familles sur le nouveau dispositif organisationnel mis en place, et sur la façon dont leurs proches seront informés des décisions qui les concernent, et comment leurs participations seront recherchées ;

Sensibiliser les familles à la complexité du polyhandicap, leur expliquer la singularité de leur proche ;

Expliquer les l'équilibres à construire entre « protection » et « statut d'adulte sujet de droit », et entre le droit à l'autonomie et la responsabilité de protection ;

Expliquer les exigences éthiques et réglementaires, les modalités organisationnelles, et les enjeux pour leur proche de sa participation à son projet personnalisé ;

Présenter le fonctionnement et le rôle du CVS.

Proposer aux familles de participer à la co-construction des aides à la communication adaptées à leurs proches.

Proposer aux familles des entretiens avec la psychologue de la MAS, qui peut les orienter vers un soutien psychologique qui leur convient.

Fiche action 6 : Associer les familles et les soutenir. Professionnel responsable de l'action : Psychologue de la MAS.
Objectif de l'action : Accorder les rôles complémentaires des familles et des professionnels.
Destinataires de l'action : <ul style="list-style-type: none">- Les familles.
Méthode de mise en œuvre : Sensibilisation, écoute, échange. Moyens de mise en œuvre : <ul style="list-style-type: none">- Entretiens individuels quand il s'agit de la personne accompagnée.- Entretiens collectifs quand il s'agit de la vie de l'établissement.
Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Directeur de la MAS, chef de service, référents.
Critères d'évaluation : <ul style="list-style-type: none">- Satisfaction des familles.

3.5 Construire un projet d'établissement favorisant l'avènement d'une « MAS Com'Union » communicante avec ses résidents.

- Consolider les acquis de la mobilisation d'une année :

Présenter dans le futur projet d'établissement **l'évaluation** du dispositif mis en place pendant une année et en tirer les leçons pour renforcer un axe fort et priorisé sur le développement des aides à la communication :

- Présenter l'évaluation des impacts sur l'amélioration du diagnostic des besoins ;
- Présenter l'évaluation des impacts sur le niveau d'expression des attentes par la personne elle-même ;
- Présenter l'évaluation des impacts sur la participation des personnes au

fonctionnement de l'établissement ;

- Présenter l'évaluation des impacts sur l'insertion sociale des personnes.
- Présenter l'évaluation de la communication externe et ses impacts sur la constitution de partenariats.

Présenter les nouveaux besoins en formation continue sur la thématique, après l'achèvement et l'évaluation des formations internes effectuée pendant un an par l'atelier « R&D communication alternative ».

Se donner comme objectif d'atteindre 100% de personnes accueillies qui bénéficient d'une recherche de ses modalités d'expression, et/ou d'une aide humaine, et/ou d'une aide technique, au terme du prochain projet d'établissement 2018-2023.

Rappeler dans le futur projet d'établissement, **les enjeux** éthique, législatif et stratégique de la participation des personnes accueillies.

Décrire **la complexité et la singularité** de la personne polyhandicapée.

Décrire l'organisation mise en place, les principes d'intervention (présentés ci-haut), et les pratiques et méthodes de recherche des stratégies de communication des personnes.

Présenter les aides techniques à la communication proposées au sein de la MAS « Com'union », et décrire les nécessités de leur développement pour s'adapter aux compétences évaluées des personnes.

Présenter les aides humaines proposées et décrire les nécessités de les former ;

Associer les instances représentatives des salariés et des résidents à la réflexion sur ce nouvel axe du projet d'établissement.

D'autre part, le diagnostic de la MAS a identifié des écarts et des conjonctions impactant la capacité de l'établissement à développer des aides à la communication, et qui nécessitent des actions correctives entrant dans le cadre de la préparation du futur projet d'établissement.

- **Redéployer l'équipe pluridisciplinaire :**

Les conclusions sur le diagnostic de l'équipe pluridisciplinaire m'amènent à présenter au chef de pôle une proposition de GPEC qui prévoit dans les 5 ans un double objectif :

- Pour offrir aux professionnels plus de temps au développement des aides à la communication, augmenter progressivement le ratio d'encadrement de proximité pour qu'il approche les 80% des ressources humaines (aujourd'hui à 65,14%), par l'embauche de 2 AMP supplémentaires. Ces augmentations sont prévues à moyens constants puisque leur surcout sera compensé par des départs à la retraite d'agents des services généraux, en plus d'une réorganisation et d'une informatisation de certaines fonctions administratives du siège dont le poids sera diminué. De plus, la perspective de reconstruction du bâtiment facilitera ce

redéploiement, puisque les besoins en maintenance et entretien, aujourd'hui important sur un bâtiment vétuste, auront diminué.

- Compléter les métiers manquant dans l'équipe : Par la transformation de deux postes de ME en postes d'éducateur spécialisé, à intégrer dans le plan de formation continue.

La résultante de ces projections permettra d'améliorer le taux d'encadrement de proximité réel (nombre d'agents à un temps t), calculé aujourd'hui à 0,29 agents/personne : Le nouveau bâtiment sera composé de 4 unités de 15 lits. Le renforcement en nombre de 2 AMP permettra d'affecter 5 professionnels de proximité par unité, ce qui fait passer ce taux réel au-dessus de 0,33 agents/personne. Le gain en hommes/temps sera mobilisé pour le développement des aides à la communication.

- **Intégrer dans la réflexion la restructuration immobilière du site**

Prévoir dans la future nouvelle MAS des espaces/temps dédiés au développement de la communication : La restructuration immobilière en 4 unités impactera l'organisation des plannings et la distribution des locaux. Par conséquent, il faudra prévoir une adaptation du fonctionnement du dispositif qui aura fonctionné pendant un an aux nouveaux espaces et aux nouveaux plannings.

Proposer des collaborations aux futurs établissements médico-sociaux mitoyens : Au-delà des deux prochaines années, le site où se trouve la MAS « Com'Union » abritera des activités exclusivement médico-sociales avec l'arrivée de deux EHPAD. Je saisisrai cette opportunité pour proposer aux Directeurs de ces établissements des actions communes qui peuvent être intégrées à nos projets d'établissement respectifs. Je proposerai à nos futurs « voisins » de mener une réflexion sur les conditions qui permettraient de créer une émulation entre les équipes, afin de créer des actions innovantes. Ces équipes accompagneront des populations certes différentes (personnes-âgées dépendantes et personnes polyhandicapées), mais qui peuvent connaître les mêmes problématiques, notamment en matière de continuité des habitudes de vie et d'accès aux à leurs droits. Des complémentarités peuvent également être exploitées entre les attentes des deux publics.

Fiche action 7 : Inscrire un axe prioritaire dans le futur projet d'établissement.

Professionnel responsable de l'action : Directeur de la MAS.

Objectif de l'action : Garantir la pérennité et l'adaptation du dispositif d'aide à la communication.

Destinataires de l'action :

- Les personnes accompagnées.

<ul style="list-style-type: none"> - L'équipe pluridisciplinaire. - Les familles.
<p>Méthode de mise en œuvre : Evaluer le dispositif mis en place depuis un an. Adapter par des actions correctives. Consulter l'ensemble des acteurs, notamment les représentants. Validation par le comité de pilotage du projet d'établissement.</p> <p>Moyens de mise en œuvre : Groupe de travail dédié lors de l'écriture du projet d'établissement.</p>
<p>Personne(s)/Service(s)/ Organisme(s) concerné(s) : Ensemble du personnels, représentants du personnel, représentants des résidents, instances associatives, chef de pôle.</p>
<p>Critères d'évaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mobilisation des acteurs sur la mise en ouvrage de l'axe « développement des aides à la communication » dans le projet d'établissement.

3.6 Conclusion de la troisième partie.

L'objectif principal du plan d'action est d'inclure chaque personne dans un processus de recherche et développement de ses aides à la communication, afin d'améliorer sa participation aux décisions qui la concernent et sa qualité de vie.

J'ai voulu entamer le plan d'action par une communication mobilisatrice et explicative, afin de fédérer tous les acteurs autour de ce projet, avant de commencer à le mettre en œuvre.

Pour sa mise en œuvre proprement dite, l'élément pivot est l'atelier « R&D communication alternative ». Ce dernier rassemblera une équipe restreinte et motivée par la thématique. Il a pour rôle de jeter les premières bases d'un futur axe de développement inscrit dans le projet d'établissement. Ce dernier intégrera également la réflexion sur les événements conjoncturels lié à la restructuration immobilière du site.

Conclusion générale

Dans un premier temps, j'ai plaidé pour une exigence éthique et réglementaire qui justifie qu'un Directeur de MAS s'engage dans la mise en ouvrage des aides à la communication, et j'ai démontré que la communication est non seulement possible avec chaque personne polyhandicapée, mais également nécessaire pour améliorer sa participation, sa qualité de vie, et prévenir l'évolution défavorable de son polyhandicap. Puis dans un deuxième temps, j'ai examiné la capacité de la MAS « Com'Union » à aider chaque personne qu'elle accueille à communiquer. Le plan d'action que j'ai proposé se veut réaliste, prenant en compte l'histoire de l'établissement qui continue, avec la renaissance de son cadre bâti.

Au terme de cette réflexion de quelques mois, j'ai le sentiment que le développement des aides à la communication est le cœur de métier dans l'accompagnement médico-social des personnes lourdement handicapées.

En regardant les personnes polyhandicapées de plus près (je l'avoue), j'ai vu des personnes qui interrogent plus que toutes autres le rapport de la société à la différence de certains de ses membres : Quel effort sommes-nous prêt à offrir, ou plutôt à partager, et à quel coût, pour améliorer la qualité de vie des personnes les plus handicapées ?

En regardant d'encore de plus près, j'ai vu des personnes avec sûrement une problématique de santé complexe, mais aussi des personnes à part entière, avec un potentiel capable de nous étonner. Oui, ces vies existent, et elles nous enrichissent !

Sur le plan personnel, cette réflexion sur la communication des personnes polyhandicapées m'a fait remonter le souvenir de mon premier voyage dans un pays anglophone. A l'époque déjà, ce pays avait instauré pour les chaînes de télévision de diffuser des sous-titrages destinés aux personnes sourdes et malentendantes. Ce dispositif m'a aidé, moi, qui ne suis handicapé que de ma maîtrise très moyenne de la langue locale... En effet, nous sommes les « bénéficiaires collatéraux » de tout ce que nous pourrions partager avec eux.

Mon souhait est que ce mémoire inspire d'autres Directeurs de services et d'établissements accompagnant des personnes handicapées qui ne verbalisent pas, pour enrichir la littérature professionnelle de divers positionnements et stratégies de Direction sur cette problématique.

Bibliographie

Ouvrage :

Basle et coll, 2006 Plan d'action polyhandicap, Groupe Polyhandicap France – Edition auteurs

Elisabeth Cataix-Negre, mai 2011, Communiquer autrement – Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Edition De boeck Solal, collection : Le monde du verbe.

B. Chabrol & J Haddad, août 2006, Handicaps chez l'enfant – Edition Broché

J. Corraze, 1994, Les communications non-verbales, PUF, 4ème édition.

DENORMANDIE Philippe / COLLECTIF / PONSOT Gérard, 2006, Polyhandicap 2005, Edition CTNRHI

Fröhlich, 1995, Qualité de vie : l'accompagnement des personnes ayant un handicap grave, Recueil de textes, traduction : Nora Tüscher, Institution de Lavigny

Dominique Picard et Edmond Marc, 2013, L'École de Palo Alto, PUF. Collection « Que sais-je ? ».

ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, 2011, Dictionnaire du handicap. Rennes : Presses de l'EHESP.

Dr. E. Zucman & J. A. Spinga, 1985, Les Enfants atteints de handicaps associés : les multi-handicapés, Edition PUF

E. ZUCMAN / E HIRSCH, 2015, La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien, Edition Eres.

Rapports :

Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives – INSERM – 2011- Edition auteurs

Analyse des comptes administratifs 2013 : Établissements et services accueillant des personnes handicapées. Services accueillant des personnes âgées et handicapées. CNSA – Avril 2016. Annexe 2 : catégorie : 255 - MAS.

Texte de législatif :

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956

Décret no2009-322 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.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

Article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles.

CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

Décret N° 2004 - 231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire.

Circulaire du le 2 mai 2017 Relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016.

Mémoire

Eloïse MONDONNEIX et Chloé SCHIANO, juin 2013, Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie : Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap : Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP

(Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé).

Enquêtes et recommandations et schémas :

Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd – ATIH – aout 2013

Les attentes de la personne et le projet personnalisé – ANESM – Décembre 2008

Enquête nationale sur l'activité des établissements et services pour les handicapés - DREES - 2014.

Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd – ATIH – aout 2013

Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté - ANESM - Avril 2013

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013

Le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) Languedoc-Roussillon

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013.

Site internet et liens

<https://www.occitanie.ars.sante.fr/>

<http://finess.sante.gouv.fr/fininter/jsp/index.jsp>

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>

<http://gpf.asso.fr/>

<http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/media/00/01/499703324.pdf>

<http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuidePratiqueAccessibilite.pdf>

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam__recueil_doutils.pdf

http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_MONDONNEIX_ELOISE_SCHIANO_CHLOE.pdf

Liste des annexes

ANNEXE I : Tableau récapitulatif de suivi des pistes d'amélioration proposées au projet d'établissement et aux évaluations interne et externes

ANNEXE II : Fiche habitudes de vie et capacités

ANNEXE III : Projet personnalisé : extrait du volet d'expression des attentes

ANNEXE IV : Echelle de douleur de San Salvador d'évaluation de la douleur

Annexe I

Tableau récapitulatif de suivi des pistes d'amélioration proposées au projet d'établissement et aux évaluations interne et externes

	Pistes d'amélioration 2013-2015	Action(s) mise(s) en œuvre jusqu'à mi 2015	Le cas échéant : freins, difficultés, remarque, etc.	Hypothèses d'amélioration
conventions	Signature de conventions pour améliorer l'accompagnement.	<ul style="list-style-type: none"> - Prestation de service (2 conventions en 2014). - Pédicure (2012) pédicure-podologue, (2013, 2014). - Esthéticienne (2014). - Coiffeur (2012, 2013, 2014). - Apard (Association pour l'Assistance Respiratoire à Domicile) (2013) - Nestlé Homecare 2012 - Médilab (2014) - Clown Hôpitaux (2012-mi 2015) - Association tutélaire UDAF 66, AT 66 (2012, 2014) - Psycho-relaxologue (2015) - Convention Echange de séjour des résidents : MAS dans le département de l'Aude (2011). 	<ul style="list-style-type: none"> - Arrêt de Clown hôpitaux mi-2015, remplacé par l'activité conte. - Au changement d'intervenant, problème de délai de mise en œuvre de la nouvelle convention. 	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre la réflexion pour répondre aux attentes et besoins des résidents. - Vérifier les possibilités de complémentarité inter-établissements de l'association.
	Rapprochement avec le réseau de soins palliatifs.	<ul style="list-style-type: none"> - Convention Réseau Soins palliatif des Pyrénées orientales (2013) 	<ul style="list-style-type: none"> - Le besoin d'intervention n'a pas échu depuis la signature de la convention. 	
Familles	Communication des programmes hebdomadaires aux familles et résidents.	<ul style="list-style-type: none"> - Planning individuelle pas en place. 	<ul style="list-style-type: none"> - Point faible 	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place un groupe de travail pour proposer des pistes de mise en œuvre. - S'inspirer des mises en œuvre dans d'autres établissements.

	Utilisation des cahiers de liaison.	- Utilisé seulement avec quelques résidents, référents et parents de résidents.	- À généraliser.	- Faire un diagnostic dans le but de généraliser la mise en place.
PP	Intégrer les résidents aux réunions d'élaboration des PP.	- Mouture du PP interroge systématiquement les résidents, via leurs référents. - Lors de la relecture pour signature, les résidents sont conviés.	- Capacité du résident. Travail de l'équipe à « traduire » ses besoins et attentes.	- Rechercher des outils pour être au plus près des besoins et attentes du résident.
	Augmenter participation des familles.	- Les familles ont systématiquement les documents pour l'élaboration des PP, et sont destinataires du projet avant signature. Elles sont Conviées à la signature.	- Certaines familles ne se déplacent pas.	- Mener une réflexion pour améliorer l'intérêt des familles. La mise en place du planning individuel pouvant y concourir.
	Agréger toutes les observations et bilans.	- Méthodologie du PP rassemble, le jour de la réunion, toutes les observations et bilans de l'ensemble des professionnels.	- Suivre L'élaboration des bilans médicaux de chaque résident.	- Mener une réflexion de l'équipe médico-soignante afin de mettre en place des plannings et alertes.
Vie quotidienne	Planning individuel à transmettre aux familles.	- Cf plus haut.		- Possibilité planning sur ARCADIS serait une solution.
	Activité régulière le WE.	- Fait : Planning des WE, salariés en poste proposent des activités (Gouter amélioré, repas à thème, déco Noel, etc.)	- Pas tous les WE (environ 1/ 3).	- Snoezolen peut être utilisée le WE.
	Participation des AMP/ASD aux activités occupationnelles.	- AMP et ASD ont la possibilité de présenter un projet d'activité, en lien avec ME référent et soumis à la Direction pour approbation.	- Participation de tous. Collaboration inter AMP, ASD, ME.	
Douleur	Échelle de mesure adaptée.	- Systématisation en équipe pluridisciplinaire de l'échelle San Salvador.	- Difficulté d'utilisation (objectivation) avec polyhandicap adulte.	Adaptation au sein du CLUD

Médical	Convention avec le CH (Psychiatrie)	- Intervention du psychiatre dans le cadre d'une convention tacite.	- En cours de formalisation.	
	Nouvelle organisation du circuit des médicaments.	- Faite.	- Ajustement organisationnel.	- Évaluer la procédure mise en œuvre et proposer les éléments d'ajustement.
Alimentation	Enquête de satisfaction des usagers	- Faite auprès des salariés.	- Compréhension des usagers. Professionnel attentifs à l'expression de l'utilisateur lors du repas.	- Reporter les observations des professionnels dans un document-enquête.
	Affichage du contenu des mixés.	- Fait : réunion CVS - SODEXO, réunion de dégustation avec les familles, et information sur les mixés. - Affichage réalisé.		
Transport	Formation d'AMP/ASD aux véhicules utilitaires.	- Formation de 2 personnes supplémentaires. Total à vérifier.		
Maintenance	Personne dédiée quotidiennement.	- Organisation grâce au GMAO permet une intervention dans la journée.		
Relation avec l'hôpital	Convention pour améliorer la communication sur les résidents lors des hospitalisations.	- Aucune convention pour l'instant.	- Malgré des démarches entreprises.	- Proposer convention avec les établissements de l'association, servant de model à l'élargissement vers d'autre établissements.
Optimisation des ressources	Relocalisation de la MAS.	- Le dernier PRIAC a arrêté la reconstruction de la MAS sur le terrain actuel.	- Prévoir les complémentarités avec les 2 futures EHPAD.	- Intégrer la réflexion lors de l'élaboration du projet d'établissement.

Management	Fiches de tâches et de fonctions.	- En cours au niveau Ressources humaines de l'association, en collaboration avec les chefs d'Établissements.	AMP, ASD et ME.	
Valeurs	Inclure l'Humanitude. (Bientraitance)	- Plan de formation : 2 formations par an. Mise en place des toilettes évaluatives selon fiches Humanitude + complément de formation.	- Réactivation du groupe de pilotage parfois difficile à maintenir.	- Évaluer l'action Humanitude.
Formation	Connaissance des pathologies.	- A faire. - Travail sur la verticalisation pendant les activités au quotidien autre qu'en kinésithérapie.	- Manque d'implication des médecins par manque de temps.	- A intégrer dans les plans de formation.
	Vieillesse et fin de vie.	- Cf ci-dessus. Plus à programmer.		- A intégrer dans les plans de formation.
	Relation avec les familles.	- Formation en cours, plus 2 séances de travail par an (après-midi d'échange) entre salariés et familles autour de la PEC des résidents. : Infantilisation du résident handicapé adulte. Permettre aux résidents de faire ses propres choix.		- A poursuivre.
	Communication et rédaction professionnelle.	- Formations faites.		- A poursuivre.
	PEC douleur.	- Cf plus haut.		
Professionnel	Réflexion sur l'évolution de poste.	- Entretiens professionnels faits pour l'ensemble des salariés, permettant de recueillir leurs souhaits en termes d'évolution. - Mobilité inter établissement effectuée.		- A poursuivre.
	Réflexion sur l'emploi sénior et la charge de travail.	- Mise en place d'une plateforme d'écoute anonyme au sein de l'association.		- A évaluer.
Projet	Bibliothèque personnel MAS.	- En cours de restructuration et de renouvellement du fond documentaire.		

Annexe III : Projet personnalisé : extrait du volet d'expression des attentes

Attentes exprimées par la personne (ou faits exprimés)	Attentes exprimées par les proches et/ou le tuteur	Synthèse des attentes (à effectuer par le référent)	
Attentes concernant les besoins et compétences physiques et physiologiques			
13 items			
Attentes concernant les compétences mentales et intellectuelles			
11 items			
Attentes concernant la vie en collectivité dans l'établissement			
6 items			
Attentes concernant les relations avec l'environnement extérieur			
3 items			
Attentes concernant l'expression des émotions et la vie affective			
4 items			

Annexe IV : Echelle de douleur de San Salvador

pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé
Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

	Date																			
	Heure																			
ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)																				
ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs																				
ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)																				
ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs																				
ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémissement au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs																				

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintéret total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement																		
ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension) 0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs																		
ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication																		
ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...) 0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs																		
ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant 0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture																		
TOTAL																		

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

CHBANI	SAMIR	Novembre 2017
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : IFOCAS Montpellier		
AMELIORER LA PARTICIPATION DES PERSONNES POLYHANDICAPEES ACCUEILLIES EN MAS : Créer les conditions favorables au développement des aides à la communication.		
Résumé : Comment garantir aux personnes polyhandicapées accueillies en MAS leurs droits fondamentaux ? Comment améliorer leur participation à la vie de l'établissement et leur insertion sociale ? Quelle est la capacité de la structure à répondre aux exigences éthiques et réglementaires et à décliner les recommandations de l'ANESM sur son volet traitant de l'expression et de la participation des personnes accueillies en MAS ? Le développement des aides techniques et humaines à la communication avec les personnes polyhandicapées sont la pierre angulaire pour répondre à ces questions. Quel rôle peut jouer le Directeur dans la résolution de cette problématique ? C'est à ces questions générales que ce mémoire propose un plan d'action sur la situation particulière d'une MAS qui, en même temps, traverse des changements structurels et conjoncturels.		
Mots clés : handicap, polyhandicap, aide à la communication, communication alternative, MAS, Maison d'accueil spécialisée.		
L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.		