



**AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE PERSONNES
DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ACCUEILLIES DANS UN
FOYER DE VIE EN MILIEU RURAL**

**VEILLER A LA COMPRÉHENSION DES SOINS ET RESPECTER LE CHOIX
ÉCLAIRÉ DU RÉSIDANT**

Denis BERMON

2024

cafdes

Remerciements

À Pascale, pour ce tout premier échange téléphonique sans lequel je n'écrirais pas ces lignes, pour sa bienveillance et pour ses mots dans les moments compliqués,

À Fanny, pour toute l'énergie positive qu'elle a pu me transmettre,

À Aurélie et Céline, pour m'avoir permis de vivre ma meilleure (seconde) vie professionnelle,

Aux résidant(e)s et aux équipes, auprès desquel(le)s j'apprends chaque jour,

À Solène, pour m'avoir mis sur la voie plus d'une fois,

À Audrey, pour son engagement, sa rigueur et sa générosité,

À Eva, pour sa gentillesse et son professionnalisme,

Au Docteur Carnein, pour sa disponibilité,

À Yannick et à Matthieu, pour nos conversations ferroviaires,

À mes collègues de promo, pour tout ce que nous avons vécu et accompli ensemble,

À Fanny pour ses paroles de soutien,

À Françoise pour sa compréhension.

Sommaire

Introduction	1
1 L'état des lieux nuancé d'un établissement « ébranlé » mais volontaire ..3	
1.1 Le FAS, son public et son fonctionnement	3
1.1.1 L'association gestionnaire	3
1.1.2 L'établissement	5
1.1.3 Les personnes accueillies	9
1.1.4 L'équipe éducative	13
1.1.5 Le mode de prise en charge des personnes accueillies.....	14
1.2 La prise en charge de la santé	17
1.2.1 Les politiques publiques de la santé en établissement	17
1.2.2 L'organisation des soins	18
1.3 Diagnostic synthétique : le « SWOT Santé »	21
1.4 Conclusion intermédiaire	23
2 Le refus de soins, une problématique majeure et multidimensionnelle ..25	
2.1 Définitions et problématique	25
2.2 Les politiques publiques	25
2.2.1 Le droit à la santé et l'accès aux soins	26
2.2.2 Le consentement aux soins, un concept juridique corrélatif de leur refus	27
2.3 Le consentement à l'épreuve du terrain	32
2.3.1 Quelques définitions	32
2.3.2 Le refus de soins en chiffres.....	33
2.3.3 L'analyse des facteurs de refus	36
2.3.4 Le Droit à l'épreuve de la santé au quotidien.....	42
2.4 Conclusion intermédiaire	46
3 Stratégie de remédiation : le projet « Santé 2026 ».....	47
3.1 En préambule.....	47
3.2 Objectif 1 : améliorer globalement la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé.....	47
3.2.1 Procéder aux réorientations	47
3.2.2 Diminuer la taille des groupes de vie et en augmenter le nombre.....	47

3.2.3	Adapter la politique RH de l'établissement à l'évolution des prises en charge	48
3.2.4	Œuvrer à la prévention des risques de santé de manière volontaire.....	48
3.3	Objectif 2 : veiller à la compréhension des soins et au choix éclairé des résident(e)s.....	49
3.3.1	Mettre en œuvre une pédagogie générale de la santé dans l'établissement...49	
3.3.2	Acter une pédagogie individuelle des soins : le PPAS, la mesure de la douleur et l'habituatation aux soins.....	50
3.3.3	Informersystématiquement le résidant des soins qui vont être réalisés	53
3.4	Objectif 3 : recueillir le consentement et (faire) respecter le choix du résidant	54
3.5	Le projet « Santé 2026 », un projet à 360 degrés	55
3.5.1	Le volet Ressources Humaines du projet	55
3.5.2	L'ouverture aux partenariats.....	56
3.5.3	La conduite du changement du projet.....	57
3.5.4	Traçabilité et évaluation du projet.....	59
3.5.5	Volet financier	63
3.5.6	Stratégie de communication	66
3.6	Conclusion intermédiaire	66
	Conclusion générale	69
	Bibliographie	71
	Liste des annexes	75

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
APSA	Activités Physiques et Sportives Adaptées
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant(e)
ASI	Agent de Service Intérieur
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CeA	Collectivité Européenne d'Alsace
CSP	Code de la Santé Publique
DI	Déficiência Intellectuelle
DLU	Dossier de Liaison d'Urgence
DS	Délégué(e) Syndical(e)
DUI	Dossier Usager Informatisé
ERP	Etablissement Recevant du Public
ES	Educateur-trice Spécialisé(e)
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FAGH	Foyer d'Accueil pour Handicapés Graves
FALC	Facile A Lire et à Comprendre
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS	Foyer d'Accueil Spécialisé
FAS-PHV	Foyer d'Accueil Spécialisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes
GEPP	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Parcours Professionnels
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IME	Institut Médico-Educatif
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
ME	Moniteur-trice Educateur-trice
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Personnes Accueillies
PGS	Pédagogie Générale de la Santé
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement
RBP	Recommandations de bonnes pratiques
RJ	Redressement Judiciaire
SI	Système d'Information
SWOT	<i>Strengths – Weaknesses - Opportunities- Threats</i>
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme

Introduction

De toutes les thématiques qui étayent la prise en charge des personnes handicapées en foyer de vie, la santé apparaît comme l'une des plus prégnantes, et ceci à plusieurs titres. Tout d'abord parce que la santé constitue une obligation première des établissements d'accueil. Elle est aussi la composante de tout autre axe de prise en charge, en ce qu'elle conditionne l'autonomie de la personne accueillie, ses possibilités d'aller et venir, de se nourrir, d'entrer en lien avec son environnement social, de prendre part aux activités qui lui sont proposées.

En prenant de la hauteur, il apparaît rapidement que la santé de la personne accueillie se situe à l'exacte intersection entre plusieurs enjeux de société majeurs et actuels (le vieillissement, l'accès aux soins, le consentement, l'autodétermination, le pouvoir d'agir) et entre plusieurs disciplines (les sciences sociales, la médecine, le droit, l'éthique) qui la concernent au premier plan.

En tant que responsable d'un Foyer d'Accueil Spécialisé, la santé des « résident(e)s » dont j'ai « la charge » mais aussi et surtout le soin, est un sujet de préoccupation permanent. Bien qu'appartenant à la catégorie des établissements dits « non médicalisés », le FAS « Maison Sainte-Thérèse » accueille des personnes adultes handicapées avec déficience intellectuelle, dont l'immense majorité nécessite une grande attention à l'endroit de leur santé, prise au sens large.

L'établissement s'organise en conséquence, nous le verrons.

Pourtant, je fais avec l'équipe de soins un constat de nature à nous interpellier toutes et tous, en remettant en cause la perception que nous avons de notre organisation et de notre prise en charge : plus de la moitié des résident(e)s du foyer refusent, ponctuellement ou régulièrement, de se faire soigner.

Aussi attentifs et organisés puissions-nous être, à divers degrés et en différentes situations de soins, 59% des personnes que nous accueillons se privent elles-mêmes d'un de leurs droits fondamentaux.

Il existe bien entendu d'autres problématiques dans l'établissement, qui sont également ressorties de la phase de diagnostic que j'ai menée dans les premiers mois de ma prise de fonction. Elles sont pour la plupart généralement « connues » et mises au travail dans les établissements du même type, tout comme dans le nôtre : éloignement géographique en milieu rural, vieillissement des personnes accueillies, « empilement » des groupes de vie sans finesse de prise en charge, etc.

Pour autant, aucune de ces problématiques ne m'a interpellé comme celle de l'auto-privation de soins.

Les métiers du secteur social ne manquent pas de situations paradoxales et d'injonctions contradictoires : c'en est ici l'un des piliers en matière d'autodétermination et du pouvoir d'agir, formulé par Gandhi semblerait-il, qui est mis à l'épreuve : « Tout ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi. ». Notre devoir de créer les conditions pour qu'il puisse être pris soin des personnes accueillies par nos équipes et par les professionnels de santé se heurte de plein fouet à la réticence voire à l'opposition de celles-ci à se voir prodiguer des soins dont elles ont besoin, mais qu'elles ne souhaitent pas. A défaut de l'être dans le cadre des politiques publiques (il n'existe aucune statistique sur ce phénomène en France, en 2024), il m'appartient de faire en sorte que l'établissement dans son ensemble se saisisse de cette problématique et qu'elle devienne un enjeu majeur de notre action dans les mois et les années à venir.

Mon travail en ce sens s'articule autour d'une méthodologie simple, orientée vers deux axes : l'écoute du terrain et l'ouverture vers les partenaires.

Le terrain tout d'abord, car il est indispensable de mesurer très finement au niveau de l'établissement, tant collectivement qu'individuellement, la largeur et la profondeur du phénomène des refus de soins. Pour cela, la relecture des tous les Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) rédigés par les professionnels (équipe éducative et équipe de soins) sur les trois dernières années, en particulier sur leur volet « Suivi médical et paramédical », ainsi que le tableau clinique de l'ensemble des résident(e)s se sont avérées nécessaires.

Des entretiens avec les professionnels ont ensuite été menés (psychologue, chargée de soins, membres de l'équipe éducative) afin d'identifier le parcours des résident(e)s réticent(e)s, depuis l'annonce des soins jusqu'à leur refus, ainsi que pour faire le bilan des actions déjà entreprises à ce stade pour y pallier.

Sur ce volet Remédiation, « l'habitation aux soins » est apparue comme un axe de travail essentiel. Si elle est embryonnaire dans l'établissement, une rapide analyse documentaire indique que l'habitation aux soins est une discipline relativement nouvelle et peu pratiquée. Aussi ai-je souhaité nous ouvrir au maximum vers l'extérieur, pour identifier et établir le contact avec des structures qui promeuvent et/ou pratiquent cette discipline.

Mon objectif a été de collecter des informations, des modes opératoires ainsi que des retours d'expérience afin de poser les bases d'une démarche structurée dans l'établissement.

1 L'état des lieux nuancé d'un établissement « ébranlé » mais volontaire

1.1 Le FAS, son public et son fonctionnement

1.1.1 L'association gestionnaire

L'Association Marie Pire est une association de droit local (Alsace-Moselle), dite loi 1908, dûment immatriculée au SIRENE le 1er janvier 1979.

L'association de droit local Marie Pire gère 10 établissements, dont la liste détaillée figure en annexe 1.

A) Une histoire plus que centenaire, récemment ébranlée

Les origines

Née en 1871, originaire de Mutzig (Bas-Rhin), élevée dans la piété de son oncle chanoine, Marie-Louise PIRE sert comme infirmière brancardière pendant la Première Guerre mondiale et se mobilise en faveur de l'enfance vulnérable.

Elle crée à Strasbourg, en novembre 1918, l'Association des servantes de sœur Thérèse de l'Enfant-Jésus, une Association catholique indépendante de l'évêché. Elle fonde plusieurs établissements à Strasbourg, Neuf-Brisach (des « Asiles » pour écolières de moins de 6 ans) et Mutzig (une pouponnière, le « Kinderheim »).

En 1927, elle fait bâtir à Riespach un « Préventorium » pour redonner bonne santé à des enfants fragiles de 3 à 14 ans. Ces établissements fonctionnent déjà en réseau, et les enfants y effectuent des parcours institutionnels coordonnés. Marie-Louise PIRE décède à la veille de la Seconde Guerre mondiale, le 1er janvier 1939.

Pendant la guerre, le Préventorium est occupé par les Allemands et héberge une école de formation des jeunes hitlériennes.

Dès 1946, le Préventorium de Riespach, réorienté vers les enfants primo-infectés par la tuberculose, bénéficie de divers travaux d'agrandissement, jusqu'au début des années 60. La baisse des cas de tuberculose et l'éloignement du site de Riespach forcent alors une réorientation de l'établissement vers l'enfance handicapée (dite « inadaptée » à l'époque), sous la forme d'un Institut Médico-Pédagogique (IMP, rapidement transformé en IME), ainsi que d'un IMPro, qui ouvrent leurs portes en 1968 au bénéfice « d'enfants atteints de déficiences à prédominance intellectuelle, liées à des troubles neuro-psychiques ». Près de 150 enfants sont alors accueillis sur le site de Riespach.

Pour donner une possibilité de suite de parcours aux jeunes sortant de l'IMPro, un Centre d'Aide par le Travail (CAT) est agréé à Altkirch en 1971 pour 55 places.

La naissance du FAS « Maison Sainte-Thérèse » à Riespach

Sous la présidence d'Edith DORNER, au début des années 80, émerge le projet d'un FAHG (Foyer d'Accueil pour Handicapés Graves, aujourd'hui FAS) pour permettre aux pensionnaires de plus en plus nombreux de l'IME qui n'ont pas la capacité de travailler, d'y être accueillis au-delà de leurs 20 ans. Un agrément est obtenu fin 1987 pour 41 pensionnaires. Le FAGH ouvre en 1988 et accueille une dizaine de personnes dans un premier temps au sein de l'IME. Un bâtiment flambant neuf, attenant l'ancien Pavillon de vacances, est construit par l'Office Public d'HLM du Haut-Rhin (aujourd'hui Habitats de Haute-Alsace) et loué à compter du 27 avril 1993 à l'Association (devenue « Association Marie Pire ») pour une durée de 50 ans dans le cadre d'un bail emphytéotique.

En 2010, un Foyer d'Accueil Spécialisé de 20 places, agréé en extension du FAS de Riespach, voit le jour dans les nouveaux locaux de la caserne Plessier à Altkirch.

Le recentrage associatif sur Altkirch

Le siège social, historiquement strasbourgeois, déménage en 1992 à Altkirch dans le cadre d'un agrément ministériel, faisant écho à une relocalisation de l'Association sur le Sundgau (Sud-Alsace), tous les autres établissements ou bâtiments ayant été par ailleurs démolis ou cédés au fil des décennies.

L'annexe 1 détaille les créations d'établissements qui ont fait suite à ce déménagement, notamment sur la période 2009-2010.

Enquête préliminaire et redressement judiciaire

Dans le contexte économique de plusieurs exercices comptables déficitaires ces dernières années, et malgré les efforts de gestion entrepris, des lanceurs d'alerte sont venus dénoncer, courant septembre 2022, des malversations exercées par l'ancienne équipe dirigeante de l'Association.

À la suite de ces dénonciations, un audit a été réalisé à la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et de la Collectivité européenne d'Alsace (CeA). Une plainte pour détournement de fonds a été déposée par l'Association à l'encontre de 4 salariés. Une enquête préliminaire a été ordonnée par la Procureure de la République de Mulhouse, dont l'instruction est toujours en cours.

Sur un plan économique, l'Association a été placée en Redressement Judiciaire le 24 avril 2023, avec continuation de l'activité. Elle en est sortie le 25 mars 2024, soutenue par ses autorités de tutelle (ARS Grand-Est et CeA).

Sur le terrain, et selon les établissements, l'Association a pris plusieurs années de retard dans sa structuration et son organisation. Les réalisations, pour certaines somptuaires, à Altkirch ont longtemps éclipsé un manque de moyens humains et matériels patent dans les

autres établissements, notamment sur le site plus éloigné de Riespach, où sont pris en charges les publics les plus dépendants gérés par l'Association.

Au quotidien, nous manquons d'une capacité d'investissement (obérée par le plan décennal d'apurement de la dette mis en place en sortie de RJ) et devons composer avec la perte de confiance des fournisseurs générée par la procédure collective.

C'est dans ce contexte particulier, néanmoins porteur d'espoir et fertile en projets, que j'ai pris mes fonctions.

B) Une gouvernance en phase de stabilisation

L'Association comporte un Conseil d'administration ainsi qu'un Président de cette instance. Elle est, jusqu'en décembre 2024 au plus tard, gérée par un Manager général de transition dans l'attente du recrutement d'un Directeur général.

Deux directeur-trice(s) de pôles ont été nommés en septembre 2024 :

- une Directrice du Pôle Habitat, établissements financés par la CeA (**FAS**, FAHT, FASPHV, CARJA)
- un Directeur du Pôle Habitat et Travail, établissements financés par l'ARS (MAS, ESAT)

En synthèse : l'Association

Pionnière dans la mise en place de la logique de parcours, spécialisée dans la déficience intellectuelle, l'Association Marie Pire s'est vue déstabilisée dans la partie la plus récente de son histoire. En résulte à ce jour des moyens financiers et matériels limités, que contrebalancent le maintien de la confiance des autorités de tutelles et de multiples opportunités de reconstruction.

1.1.2 L'établissement

A) Politiques publiques en matière d'accueil des personnes handicapées en établissements spécialisés

Si la prise en compte des personnes handicapées dans les politiques publiques en France a largement été amorcée et influencée par les deux guerres mondiales, essentiellement par le biais de l'éducation et de la réinsertion par le travail, c'est en 1975, qualifiée de « tournant » par Löchen (2021, 226) que sont véritablement définis les différents types d'établissements sociaux et médicaux-sociaux destinés à accueillir les publics handicapés (Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales) et fixés les contours d'un premier cadre d'action pour les pouvoirs publics (Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées).

Cette dernière instituait notamment, dans son article premier et a contrario du maintien en milieu ordinaire prôné, la possibilité d'accueil en établissement spécialisé à chaque fois que « les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial » ne permettent pas le maintien du mineur et de l'adulte handicapés « dans un cadre ordinaire de travail et de vie ».

La Loi, fondatrice, n° 2005-102 du 11 février 2005 dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est venue notamment, dans son article 11, resituer le « droit à l'accueil » dans le cadre du « droit à la compensation des conséquences de son handicap » pour toute personne handicapée, en réponse à ses besoins, qui peuvent inclure, entre autres, des « places en établissements spécialisés ».

L'ensemble de ces textes, en grande partie abrogés depuis leur publication, sont venus nourrir la partie législative du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), dans ses articles L114 à L114-5 consacrés aux personnes handicapées.

B) Le FAS, un établissement social d'hébergement

Le FAS « Maison Sainte-Thérèse » de Riespach est un établissement dit « foyer de vie » ou encore « foyer occupationnel », considéré comme un établissement médico-social en vertu de l'alinéa 7 du paragraphe I de l'article L312-1 du CASF. Le numéro FINESS de l'établissement est le 680020377, sous la catégorie d'activité 382 - Foyer de Vie pour Adultes Handicapés.

Il a été créé en 1987 (sous la forme d'un FAGH à l'époque), aux termes de l'arrêté départemental 000295-ADES du 21 décembre 1987 « autorisant la création d'un foyer pour adultes handicapés graves non travailleurs de 40 places ». Une place d'accueil d'urgence a depuis été agréée puis transformée en place d'internat, ce qui porte la capacité d'accueil « nominale » à 41 places.

Une définition claire des personnes accueillies et de leurs besoins

Le CASF définit de manière très précise le public accueilli dans un foyer de type FAS, dans son article D344-5-1, en plaçant la notion de déficience au centre, en la rapportant aux situations complexes de handicap.

L'article D344-5-2 détaille les différents besoins des personnes accueillies, et rappelle que ces besoins sont évalués par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Des lignes directrices claires et une grande latitude de prise en charge

L'article L344-1-1 du CASF définit la mission des foyers de vie de personnes handicapées comme suit : « Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les

personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social (...). »

L'article D344-5-3 (Cf. en annexe 2), quant à lui, définit les grandes lignes directrices de l'accompagnement des personnes, dans le sillage de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

Enfin, l'action sociale et médico-sociale qui sous-tend les prises en charge qui y sont exercées s'appuient sur les alinéas 3 à 6 de l'article 311-1 du CASF (Cf. en annexe 2), qui énumèrent un très large éventail d'actions qui peuvent être entreprises au bénéfice des personnes accompagnées.

Un financement partagé entre le seul bénéficiaire et la CeA

Selon l'article L344-5 du CASF, les dépenses afférentes à la prise en charge des personnes accueillies en FAS sont réparties et financées comme suit :

- Hébergement et entretien des personnes : à titre principal par la personne elle-même, dans une limite fixée par décret, et à titre supplétif par l'aide sociale (fournie par la Collectivité Européenne d'Alsace, CeA), sans recours aucun aux autres contributeurs privés usuels en lien avec le bénéficiaire, de son vivant ou après son décès
- Activités sociales et médico-sociales : par la CeA toujours, au titre de l'aide sociale, sous forme de prix de journée (article R314-105 du CASF).

Cette répartition est confirmée et affinée dans la partie règlementaire du CASF en son article R344-29.

C) Un foyer de vie isolé en milieu rural

Le FAS « Maison Sainte-Thérèse » est situé au lieu-dit « Les Ecureuils », sur la commune de Riespach, à quelques centaines de mètres à l'écart du village, en bordure de la forêt.

A l'écart de sa commune de référence, l'établissement est également loin de tout centre urbain d'importance. La ville la plus proche, Altkirch, se situe à 25 mn en voiture. L'établissement est par ailleurs à équidistance de Mulhouse, Belfort ou Bâle (40 mn environ).

Cet éloignement, s'il peut être favorable au calme et à la proximité avec la nature, comporte néanmoins des inconvénients en défaveur des personnes accueillies.

Dans la mise en perspective de leur santé qui nous intéresse, il convient de relever en premier lieu les difficultés d'accès aux soins pour les personnes accompagnées, dont une grande partie, en plus de l'accès aux soins paramédicaux et médicaux « standards », ont

également besoin de pouvoir consulter régulièrement des spécialistes ou d'accéder rapidement à des services d'urgence.

A ce dernier titre, on peut citer en illustration le délai d'intervention des services d'urgence sur Riespach : 45 mn sur les plages horaires les plus complexes : soirées, weekends et jours fériés (au départ du Centre Hospitalier Emile Muller de Mulhouse).

Le FAS fait partie des rares foyers de vie disponibles dans le Sundgau, avec deux autres établissements issus d'une autre associations gestionnaire :

- Un FAS à Hirsingue, issu du pôle Parcours résidentiel de l'Afapei Sud-Asace
- Un FAS à Bartenheim, géré par la même structure

L'association Marie Pire et l'Afapei Sud-Alsace se « partagent » donc le territoire situé au sud de Mulhouse, c'est-à-dire tout le sud-alsace.

Voir en annexe

D) Un bâti vétuste, pénalisant la capacité d'accueil et la prise en charge

L'établissement est un ERP (Etablissement Recevant du Public) Type J Catégorie 4.

Il se compose de deux bâtiments :

- Un bâtiment principal en « L » qui regroupe 3 groupes de vie sur 3 étages, les services administratifs et généraux ainsi que des espaces collectifs.
- Un bâtiment annexe (l'ancien « Pavillon de vacances »), séparé par une cour, réservé aux salles d'activités, et accueillant également l'infirmerie et le bureau de la psychologue

L'ensemble du bâti est entouré d'espaces verts et d'un parking, par des champs sur ses flancs et par la forêt sur sa partie arrière.

Chaque personne accueillie dispose d'une chambre individuelle équipée d'une salle d'eau. Sept chambres sont actuellement condamnées et donc inoccupées, leurs salles de bain devant être refaites pour redevenir habitables.

Les locaux s'avèrent aujourd'hui en grande partie inadaptés : accessibilité très mal prise en compte (bacs de douche, portes, mains courantes, circulation), espaces mal proportionnés et mal répartis, chambres affectées par des infiltrations et moisissures récurrentes, système de chauffage défaillant, bureaux d'éducateurs « cagibis » improvisés dans d'anciens placards, manque d'espaces de rencontre, manque de possibilités de stockage de matériel, etc.

En synthèse : l'établissement

Sorti de terre en 1987 pour permettre une suite de parcours aux jeunes en sortie de l'IME voisin, le FAS de Riespach souffre à présent de son éloignement des centres urbains et de leur offre de soins, dans le cadre d'un bâti devenu dysfonctionnel pour le public accueilli vieillissant du foyer.

1.1.3 Les personnes accueillies

A) Observations générales

Le FAS de Riespach accueille en janvier 2024, 34 résident(e)s en internat, pour une capacité nominale de 41 places en chambres individuelles.

Les personnes accueillies sont des adultes, hommes et femmes, entre 20 et 65 ans, partiellement autonomes, atteints de déficiences intellectuelles moyennes à sévères à 71%, avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) associés pour plus de 40% d'entre eux. Elles sont toutes orientées vers l'établissement par décision des MDPH (essentiellement par la MDPH du Haut-Rhin).

La résidente la plus jeune est âgée 27 ans, le résident le plus âgé de 64 ans, soit 37 ans d'écart, ce qui signifie que deux générations de personnes cohabitent au sein du même collectif :

Durée de séjour dans l'établissement						
	-5 ans	5-10 ans	10-15 ans	15-20 ans	20-30 ans	+ de 30 ans
Nombre	2	5	10	3	7	5
Pourcentage	6%	15%	29%	9%	21%	15%

	+10 ans	+20 ans
Nombre	25	12
Pourcentage	74%	35%

Durée de séjours des résident(e)s par tranches, FAS de Riespach (Source : D. Bermon, 2024)

La durée de séjour au FAS (18 années en moyenne), relativement longue, indique que l'établissement est en responsabilité sur des parcours de vie et de soins d'une durée importante. La notion de « santé tout au long de la vie » prend ici tout son sens, y compris dans son volet Prévention.

Par ailleurs, l'intégralité des résident(e)s sont des majeur(e)s protégé(e)s, au plus haut degré de protection, à savoir la tutelle :

Situation juridique	Tutelles parentales	Tutelles professionnelles
Nombre	18	16
Pourcentage	53%	47%

Nature des mesures de protection des résident(e)s, FAS de Riespach (Source : D. Bermon, 2024)

Cet état de fait, directement lié dans la plupart des cas à la déficience intellectuelle ou aux TSA dont souffrent les résident(e)s, indique également un fort degré de dépendance, notamment dans la prise de certaines décisions.

B) Une moyenne d'âge préoccupante

Âge	-30 ans	30-44 ans	45-59 ans	60+ ans
Nombre	2	16	13	3
Pourcentage	6%	47%	38%	9%
National*	26%	34%	35%	5%
2012****	17,5%	40%	42,5%	0%

Répartition des personnes accueillies par classes d'âge, FAS de Riespach (Source : D. Bermon – 2024)

*Le handicap en chiffres – Edition 2023 – DREES

**** Sur 40 résident(e)s ; source interne.

Un constat frappant est celui qui concerne l'âge moyen des résident(e)s, qui est de 46 ans. Les – de 30 ans sont très largement sous-représentés : ils constituent 6% des résident(e)s seulement (2 personnes), alors que la moyenne nationale s'établit à 26%, soit 20 points de plus.

Le corolaire de la faible représentation des jeunes dans l'établissement se trouve dans la fixation des résident(e)s les plus âgés dans l'établissement, comme en témoignent les chiffres subséquents sur les classes d'âge supérieures qui sont, elles, au-dessus de la moyenne nationale (de 13 points pour les 30-44 ans, de 4 points pour les 44-59 ans, et de 5 points pour les + de 60 ans).

Ce vieillissement n'est pas sans conséquences sur la prise en charge des personnes accompagnées. Du point de vue de l'aménagement des locaux, nous l'avons déjà évoqué, ceux-ci ne sont pas toujours adaptés aux difficultés que peuvent rencontrer des résident(e)s vieillissants. D'un point de vue général, la perte d'autonomie, qui peut être induite par certaines pathologies, l'est inéluctablement avec l'âge.

Concernant les besoins médicaux des résident(e)s les plus âgés, aucune statistique recueillie en interne ne permet cependant d'affirmer qu'ils aient des besoins supérieurs à ceux des résident(e)s plus jeunes.

En réalité, c'est même le phénomène inverse qui se produit, en raison des nombreuses pathologies particulières qui affectent les personnes accueillies les moins âgées du FAS (épilepsie, Trisomie 21, syndrome de Lennox-Gastaut, syndrome Cornélia de Lange, syndrome de Prader-Willi, X-fragiles, etc.) :

Pathologies	Déficience intellectuelle	TSA**	Maladies génétiques***
Nombre	24	14	10
Pourcentage	71%	41%	29%
National*	56%	-	-

Typologie des pathologies, FAS de Riespach (Source : D. Bermon, 2024)

** Diagnostiqués ou soupçonnés ; *** Trisomie 21, X-fragile ou autres maladies génétiques rares

Le vieillissement de la population accueillie dans l'établissement aura cependant des répercussions dans la prise en charge pour les années à venir, en raison de la pyramide des âges actuelle.

Les besoins particuliers mentionnés ci-dessus s'en trouveront démultipliés, signifiant notamment :

- Une prise en charge plus lourde au quotidien de la perte d'autonomie des personnes confiées pour les professionnels
- La prise en charge, auprès de personnes plus âgées, de pathologies particulières qui auront évolué défavorablement, signifiant un surcroit de charge pour les équipes, mais également un nombre croissant de réorientations vers des établissements médicalisés
- La réorganisation des groupes de vie, pour faire face à une cohabitation générationnelle devenue plus complexe
- L'aménagement/réaménagement nécessaire des locaux inadaptés

C) Une logique de parcours « en panne »

La moyenne d'âge élevée des personnes accueillies dans l'établissement s'explique par plusieurs facteurs :

- Le manque de places disponibles, lié à une capacité d'admission qui est progressivement tombée « en panne ». Il est à noter que la majorité des résident(e)s proviennent des autres établissements gérés par l'Association (26 personnes accueillies sur 34 en 2024).
- Par la vétusté des locaux qui, n'ayant pas fait l'objet des réfections appropriées jusqu'à présent, a débouché sur la fermeture progressive de 7 chambres sur 41, soit une perte de 17% de la capacité d'accueil.
- Par ailleurs, la notion de parcours pour les résident(e)s a perdu une partie de son sens : les résident(e)s dont les pathologies psychiques et/ou physiques évoluent de manière incompatible avec leur maintien dans l'établissement (notamment en direction d'un besoin de soins plus médicalisés, en raison de leur âge ou non) demeurent pourtant dans l'établissement, faute d'une prise en main volontariste de leur réorientation et/ou du manque de places disponibles dans les établissements-cibles.
- En outre, les équipes éducatives s'attachent inévitablement à des résident(e)s qu'ils côtoient plusieurs années, voire dizaines d'années (une carrière !), et peuvent avoir du mal à envisager et « promouvoir » leur départ.

En tout état de cause, les dispositifs « de sortie » sont donc, eux aussi, progressivement tombés en panne. J'ai entrepris de remettre en route la logique de parcours de l'établissement.

D) La DI et les TSA, des troubles majoritaires mais sous-accompagnés

La déficience intellectuelle (DI) est, au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé, « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement » (OMS, 2018).

Elle touche 71% des résidant(e)s du FAS de Riespach, soit 15 points de plus que la moyenne nationale en 2023. La provenance majoritaire directe des résidant(e)s de l'IME voisin (62%) est totalement compatible, d'une part, avec la définition de la DI de l'OMS puisqu'elle apparaît avant l'âge adulte, et d'autre part, explique cette sur-proportion dans l'établissement.

Par ailleurs, une grande proportion des résidant(e)s (40%) souffre de Troubles du Spectre de l'Autisme, diagnostiqués ou suspectés.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS 2018), le trouble du spectre de l'autisme est « l'un des troubles neurodéveloppementaux (TND). Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont :

- Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;
- Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise. La définition nécessite par ailleurs de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Là également, l'origine institutionnelle des personnes accueillies (IME) explique cette proportion, dans la mesure où 62% des enfants atteints d'autisme sont accueillis en IME en France (HAS, 2023).

Ces deux syndromes majeurs, DI et TSA, font immédiatement ressortir le besoin impérieux de recourir à des professionnels de la psychologie pour diagnostiquer et suivre les personnes accueillies, maintenir et développer leur autonomie notamment dans la communication, les apprentissages, les habilités sociales.

Pour ce faire, le FAS dispose à ce jour de 0,4 ETP d'une psychologue.

En synthèse : le public accueilli

Majoritairement vieillissant en raison d'une logique de parcours longtemps en panne dans l'établissement, souffrant d'une déficience intellectuelle, de TSA ou d'une maladie génétique, le public accueilli au FAS nécessite un accompagnement soutenu et adapté à ces pathologies, dont les moyens sont insuffisants à ce jour.

1.1.4 L'équipe éducative

A) Une équipe stable de professionnels expérimentée, en sous-effectifs chroniques
Les effectifs éducatifs du FAS de Riespach sont constitués de professionnels plutôt aguerris (âge moyen de près de 50 ans), très investis dans leurs missions et attachés à leur établissement (8 ans d'ancienneté dans l'établissement en moyenne).

Le nombre de personnes diplômées paraît satisfaisant (près de 70%), un constat à tempérer : les recrues les plus récentes (remplaçant(e)s en CDD) sont sous-diplômées, en raison de la crise structurelle de recrutement que traverse le secteur social et de l'éloignement des établissements de Riespach.

L'équipe éducative officie sur la base d'une rotation de 6 semaines et sur une organisation-horaire sur 3 tranches :

- 7h-13h/8h-14h le matin en semaine
- 13h-19h/14h-20h l'après-midi en semaine
- 7h-19h/8h-20h en weekend, un weekend sur trois et pendant les congés scolaires

B) Des lacunes en formation, mais une vraie sensibilité à la santé des résident(e)s

Dans le quotidien, le besoin de disposer d'un soutien de nature paramédicale/médicale se fait sentir : l'intégralité des résident(e)s suit un traitement médical et un nombre important d'entre eux souffrent de pathologies complexes (29% des personnes accueillies souffrent de maladies génétiques, 10% souffrent d'épilepsie). Ces pathologies, additionnées au vieillissement des résident(e)s les plus âgé(e)s génèrent de nombreux « accidents du quotidien » qui insécurisent les équipes ne disposant pas d'un(e) aide-soignant(e) en proximité.

Tout juste sensibilisée aux TSA et au vieillissement des personnes handicapées dans le cadre d'interventions qui datent à présent (pour ceux de ses membres qui sont encore dans l'établissement), l'équipe éducative souffre par ailleurs d'un fort déficit de formation en matière de santé. L'état actuel des finances associatives ne permet pas d'envisager la mise en place d'une réelle stratégie de formation. Pour autant, le personnel est doté d'une vraie sensibilité à la santé des résident(e)s, voire même d'une « sur-sensibilité ». La moindre altération de l'état de santé d'une personne accueillie est très rapidement remontée à la Chargée de soins et au Chef de service, ce qui est très positif dans la phase de vigilance

et d'alerte. La partie Remédiation est abordée avec beaucoup plus de fébrilité et l'équipe apparaît insécurisée, par manque de repères (connaissances, collègues AS).

C) Des équipes très autonomes, focalisées sur le quotidien

L'ancienne directrice du FAS s'étant trouvée placée en arrêt longue maladie pendant plusieurs années, les équipes ont appris à (se) gérer sans la présence d'une direction d'établissement « au-dessus » d'elles. Les équipes sont très autonomes : elles trouvent et proposent fréquemment leurs propres solutions : auto-remplacement, prises en charges, sorties, séjours, etc.

L'organigramme de l'établissement (Cf en annexe 4) s'en trouve très largement simplifié : le Chef de service dirige « en râteau » l'ensemble du personnel de l'établissement (hormis la psychologue, cadre fonctionnel et non hiérarchique).

Cet engagement, ancré dans le pragmatisme, focalisé sur le quotidien, souvent par le prisme du groupe de vie dans lequel ils officient, leur fait régulièrement perdre de vue un certain nombre de sujets importants : la formation continue, la logique associative, la collaboration en réseau avec d'autres établissements, les avancées dans la prise en charge des différents syndromes dont les personnes accueillies sont atteintes, l'uniformisation des modes de prise en charge et de communication avec les personnes accueillies dans l'établissement, etc.

Ces sujets sont mis au travail dans le cadre des réunions d'équipe hebdomadaires.

En synthèse : l'équipe éducative

Stable, généralement diplômée, motivée, autonome et sensible à la santé des résident(e)s, l'équipe éducative du FAS est son premier atout. Pour mener à bien le versant sanitaire de ses missions, il est nécessaire de la former davantage aux problématiques du quotidien, tout en lui faisant « prendre de la hauteur » dans l'analyse de ses pratiques.

1.1.5 Le mode de prise en charge des personnes accueillies

A) Les groupes de vie

Les personnes accueillies le sont actuellement au sein de trois groupes de vie organisés par étage : les Papillons au rez-de-jardin, les Roseaux au rez-de-chaussée et les Tulipes à l'étage.

Les groupes accueillent indifféremment des femmes et des hommes, des personnes jeunes ou plus âgées et ceci quels que soient leurs handicaps et syndromes.

Les groupes sont de tailles diverses, déterminées par la capacité d'accueil de l'étage concerné :

Groupe de vie	Etage	Capacité nominale	Nombre de résidant(e)s actuel(le)s
Papillons	Rez-de-jardin	15	11
Roseaux	Rez-de-chaussée	7	7
Tulipes	Etage	19	16
	Total	41	34

Répartition de la capacité d'accueil théorique et effective par groupe de vie, FAS de Riespach (Source : D. Bermon, 2024)

Rien ne distingue réellement un groupe de vie d'un autre à l'heure actuelle, à deux nuances près :

- Le groupe de vie des Tulipes (à l'étage) accueille les personnes dont le degré d'autonomie est « le plus élevé », ce qui permet d'en faire un groupe « volumineux » avec une équipe éducative similaire aux autres groupes. On le voit, c'est bien une logique de gestion qui a prévalu à cette construction, plutôt qu'un raisonnement articulé autour de la prise en charge.
- Le (petit) groupe des Roseaux (rez-de-chaussée) accueille, de plain-pied donc, deux résidents vieillissants, dont la mobilité est réduite (l'un d'entre eux circule en fauteuil roulant, l'autre marche difficilement).

Nota : ce fonctionnement sera revu prochainement dans le cadre d'un projet visant à diminuer la taille des groupes et à créer deux groupes supplémentaires, plus petits, afin de permettre une prise en charge plus fine des situations individuelles.

Chaque groupe de vie possède un référent d'étage (membre diplômé de l'équipe éducative) qui anime les réunions d'équipe hebdomadaires et sert de « courroie de transmission » avec la direction.

B) L'organisation de la journée

Après la toilette et le petit-déjeuner, la matinée est généralement consacrée aux rendez-vous personnels : rendez-vous médicaux, paramédicaux, esthétiques, courses et achats divers.

Le repas est pris vers midi. Livré en liaison froide le matin depuis la cuisine centrale d'Altkirch, il est mis en chauffe par les ASI.

L'après-midi est consacrée aux activités proposées par l'équipe éducative (Cf en annexe 5) et coordonnées par une ES bénéficiant d'heures de coordination. Une collation est proposée vers 16h. Le dîner est servi vers 18h.

Nota : L'organisation de la journée sera revue prochainement dans le cadre d'un projet visant à mieux structurer les journées dans le sens d'une prise en charge plus individualisée

des résidant(e)s, à mettre en place une équipe d'animation professionnelle, à fédérer les énergies autour de grands projets socio-pédagogiques, et à proposer des activités en soirée.

C) Les « Ailleurs »

Près de la moitié des résidant(e)s, dont le représentant légal est issu de leur famille, ont la possibilité d'effectuer un séjour en famille lorsqu'ils/elles le souhaitent.

Ceci s'effectue sur une base régulière tout au long de l'année, ainsi que pendant les vacances d'été et d'hiver.

Pendant les beaux jours, des sorties de type Loisirs-plaisirs (shopping, balades) ou Nature (randonnées, visites de parcs ou de sites naturels remarquables) sont organisées très régulièrement.

Pour les résidant(e)s qui le souhaitent et qui en ont les moyens financiers, des séjours thématiques en France sont réservés et coordonnés (par la personne qui coordonne également les activités) auprès d'organismes partenaires. Nous essayons de faire en sorte que chaque résidant(e) puisse partir au moins une fois dans l'année (en fin d'année ou en été), certains pouvant partir les deux fois.

Nota : ce fonctionnement sera revu prochainement à l'aune d'un projet visant à réorganiser des séjours en interne, pour permettre aux plus modestes des résidant(e)s et à celles et ceux qui en ont le plus besoin, de partir dans un cadre sécurisant, au contenu maîtrisé.

Les résidant(e)s peuvent également, sur suggestion de l'équipe éducative et s'ils le souhaitent, partir en séjour de répit sur une base régulière ou ponctuelle à la faveur de conventions avec d'autres établissements.

Il est assez systématique de constater, au retour de séjours, des manquements dans le respect des protocoles de soins par les organismes ou établissements d'accueil, notamment dans la distribution des médicaments, qui reviennent régulièrement, intacts dans leur pilulier d'origine. Cela pose la question du passage de relais temporaire du soin médical des résidant(e)s du foyer à des tiers.

En synthèse : la prise en charge

La prise en charge des Personnes accueillies s'effectue aujourd'hui dans le cadre de groupes de vie trop étendus et indifférenciés pour être réellement pertinents par rapport à leurs besoins. En outre, la pédagogie de la santé est totalement absente du quotidien des PA. La question du maintien de la continuité des soins lors de séjours externes se pose également.

1.2 La prise en charge de la santé

1.2.1 Les politiques publiques de la santé en établissement

Nota : Concernant les droits fondamentaux que sont le droit à la santé et l'accès aux soins, nous aurons l'opportunité de les étudier de manière spécifique et détaillée lors de la « prise de hauteur » que nous imposera l'évocation de la problématique du refus de soins par les personnes accompagnées, dans le chapitre qui suit.

D'un point de vue général sur l'action sociale et médico-sociale des établissements qui en sont dépositaires, l'article L311-1 du CASF énonce comme des missions d'intérêt général des « actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge », des « actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement (...) » ainsi que des « actions contribuant (...) à la pratique d'activités physiques et sportives et d'activités physiques adaptées (...) »

Aux termes de l'article D344-5-2 du CASF (Cf. en annexe 2), un Foyer de vie doit être en mesure de répondre à la fois aux « besoins de santé réguliers » des personnes accueillies ainsi que de leur proposer un « accompagnement psychologique », dans le cadre d'un « accompagnement médico-social soutenu », évalué par la MDPH.

L'alinéa suivant du même article dispose que l'établissement doit assurer « un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins ».

On peut ainsi esquisser un tableau synthétique de prise en charge suivant :

Prescription légale	Traduction opérationnelle	Source juridique
« Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation »	Large palette d'actions possible, restreintes cependant selon l'établissement. Les actions thérapeutiques et médicales directes nous sont interdites, mais toutes les actions éducatives (dont médico-éducatives) et pédagogiques nous sont ouvertes.	L311-1 CASF
« (...) [Actions] adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge »	Les actions entreprises doivent être aussi personnalisées que possible et pensées comme évolutives dans le temps.	

« Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement »	Les actions non-médicales, mais de soins, nous sont ouvertes.	
« Actions contribuant (...) à la pratique d'activités physiques et sportives et d'activités physiques adaptées (...) »	La pratique des activités physiques et sportives adaptées tient un rôle important (récemment renforcé par la loi du 2 mars 2022, dite "Loi Sport et Société") dans le cadre du volet Prévention de la prise en charge de la santé en établissement.	L311-1 CASF
« Besoins de santé réguliers »	Prévention, examens et soins médicaux courants. Induit la distribution de médicaments (sous supervision médicale donc)	
« Accompagnement psychologique »	Consultations avec un(e) psychologue dans le cadre d'évaluations, de suivis, de situations de crises.	D344-5-2 CASF
« Accompagnement médico-social soutenu »	Choix de l'établissement effectué par la MDPH.	
« Accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins »	Coordination des parcours de soins avec les professionnels de santé.	D344-5-3 CASF

*Tableau synthétique de la prise en charge de la santé légalement prescrite en établissement de type FAS
(Source : D. Bermon, 2024)*

1.2.2 L'organisation des soins

Bien qu'étant non médicalisé, et dans la mesure où il doit faire face à de nombreuses situations mettant en jeu la santé de ses résident(e)s, l'établissement s'est structuré pour répondre au mieux à ces besoins.

A) « L'équipe de soins »

Cette équipe rassemble (à ce jour de manière informelle), les professionnels de l'établissement qui œuvrent au quotidien dans le domaine des soins auprès des personnes accueillies.

La « Chargée de soins »

Aide-soignante de formation, initialement intégrée au groupe de vie des Roseaux, cette professionnelle expérimentée et investie a été progressivement détachée à la coordination des soins à compter de début 2023 : à tiers-temps tout d'abord, puis à temps plein début 2024.

Initialement mutualisé avec le FAS d'Altkirch (à hauteur de 2 jours par semaine), ce poste l'est à présent beaucoup moins (1 jour tous les 15 jours), depuis l'arrivée d'une IDE à Altkirch mutualisée pour l'ensemble des établissements sur place (FAS, FASPHV, FATH, CARJA).

Ses missions, ainsi que la statistique des RDV honorés par an sont détaillés en annexe 6.

Nota : L'intitulé de poste de « Chargée de soins » va être prochainement rebaptisé « Coordinatrice des soins », pour mieux refléter le contenu effectif du poste (et notamment le fait que sa titulaire n'effectue pas de soins), ainsi que pour s'aligner sur les politiques publiques.

La professionnelle qui occupe ce poste est la personne qui côtoie le plus souvent les résident(e)s dans le cadre de leurs rendez-vous médicaux, dans la mesure où c'est elle qui les y accompagne, seule. Elle dispose donc d'un point de vue de premier ordre sur la manière dont les résident(e)s appréhendent les rendez-vous et actes médicaux.

La psychologue

Le FAS de Riespach dispose d'une psychologue, « clinicienne du développement et des apprentissages », à hauteur de 0,4 ETP (pour 34 résident(e)s).

Cette professionnelle partage son temps entre le FAS et la MAS voisine (à hauteur de 0,6 ETP donc).

Ses missions actuelles vis-à-vis des personnes accueillies au FAS sont principalement les suivantes : évaluations, suivis, appui opérationnel et consultatif aux équipes dans la gestion de situations problématiques de blocages ou de crises, coordination de la production des Projets Personnalisés d'Accompagnement en lien avec l'équipe éducative, mise en place d'actions pour faciliter la communication des Personnes accueillies entre elles et avec les professionnels de l'établissement, production de bilans psychologiques en appui aux dossiers médicaux et demandes d'admissions (réorientations), tenue du tableau clinique de l'ensemble des Personnes accueillies de l'établissement, appui consultatif à la réorganisation interne

Nota : Au vu de l'injonction légale d'offrir un accompagnement psychologique à toutes les personnes accueillies qui en ont besoin et au regard des besoins avérés de ces dernières, les 0,4 ETP dont nous disposons à ce jour sont largement insuffisants. Une demande est en cours pour porter ce temps à 1 ETP complet. Dans l'intervalle, et à la faveur de la réorganisation interne entamée, la nomination d'un(e) Référent(e) éducatif-tive, qui sera notamment en charge de la coordination de la production des Projets Personnalisés d'Accompagnement, devrait lui libérer du temps de consultation.

Intervenant régulièrement lors d'événements de blocage, la psychologue possède un point de vue très pertinent sur ceux qui concernent les situations de soins.

Le médecin référent

Le FAS de Riespach dispose d'un précieux médecin généraliste référent, partagé avec la MAS voisine. Il consulte tous les jeudis matin dans l'établissement, assisté de la Chargée de soins, pour voir les résident(e)s qui le nécessitent et qui sont inscrits sur une liste de passage.

Ce professionnel retraité, résidant non loin de l'établissement, se rend par ailleurs très régulièrement disponible à tout moment pour épauler les équipes dans les aspects médicaux de leurs prise en charge ou pour faire face à des situations d'urgence, notamment dans la délivrance d'ordonnances.

L'âge avancé de l'actuel médecin-référent de l'établissement pose la question de « l'après ». Une réflexion associative est en cours sur ce point.

Les Aides-Soignant(e)s

Les aides-soignant(e)s constituent pour l'établissement de mon point de vue, un véritable « trait d'union » au quotidien avec l'environnement et les soins de nature médicale.

Par leur double compétence médico-sociale, ils permettent à un établissement comme le FAS de Riespach de demeurer « non médicalisé » tout en accueillant des personnes dont l'état de santé défie au quotidien les compétences des seuls personnels éducatifs.

L'idéal, selon moi, est de pouvoir disposer de 2AS par groupe de vie (7-9 PA), afin de maintenir une présence aussi continue que possible de cette compétence :

	Effectif* théorique	Effectif* actuel	Besoin actuel**	Besoin futur**
Papillons (11/15 PA)	2	0,5***	3	2
Roseaux (7/7 PA)	0	0	2	2
Tulipes (16/18 PA)	2	2	2	2
Groupe de vie 4 (à venir)	-	-	-	2
Groupe de vie 5 (à venir)	-	-	-	2
Coordinatrice des soins	1	1	1	1
Totaux	5	3,5	8 (-4,5)	11 (-7,5)

Projection des besoins de l'établissement en AS (Source : D. Bermon, 2024-2025)

* Salariés, en ETP, en CDI - ** incluant l'organisation du temps de travail - *** 1 AS à 0,33 ETP en tant qu'éducatrice, et 1 AS délégué syndical, sur le départ pour une formation de ME (2 ans).

Comme nous pouvons le constater, le foyer accuse un déficit important de personnel dans l'une des fonctions-clés de l'établissement. Il est essentiel d'y remédier.

Les infirmier(e)s

Bien que l'établissement ne soit pas doté d'un poste d'IDE, il bénéficie en théorie de la présence de deux IDE dans les établissements qui lui font face à quelques mètres, respectivement à la MAS et à l'IME Marie Pire. Cet appui, pourtant légalement indispensable (notamment du point de vue du circuit du médicament) n'est pas effectif, ces personnes étant déjà surchargées de travail dans leurs établissements.

Nous disposons par ailleurs de l'appui, théorique également, de l'infirmière basée à Altkirch (Cf. infra).

B) La santé au quotidien

Au-delà de la « bobologie » quotidienne, de l'organisation des rendez-vous médicaux, l'organisation des journées en général et des activités en particulier ne comporte aucun temps consacré à la pédagogie des soins, ni aucune action médico-éducative planifiée, notamment en direction de la prévention (Cf. annexe 5).

En matière d'activités physiques et sportives adaptées (APSA), sont proposées par le Pôle Sport associatif (1 personne), notamment une promenade hebdomadaire, et quelques temps forts dans l'année (de type Olympiades).

Dans l'établissement, hormis les sorties Nature déjà évoquées, des séances de piscine en petits groupes sont régulièrement organisées.

Quelques résidents pratiquent le badminton de manière hebdomadaire en milieu ordinaire. Pour autant, les activités physiques régulières concernent encore trop peu de résident(e)s qui, pourtant, en ont toutes et tous véritablement besoin.

En synthèse : la prise en charge de la santé

Si elle est plutôt bien organisée par rapport aux moyens dont dispose aujourd'hui le FAS, la prise en charge de la santé souffre d'un manque de moyens humains, notamment dans les postes-clés d'Aide-soignant(e)s et de psychologue. L'appui des professionnels du sanitaire déjà présents dans l'Association est par ailleurs à consolider, en l'institutionnalisant. En outre, il paraît indispensable de mettre en place une véritable pédagogie de la santé auprès des personnes accueillies ainsi qu'une politique volontariste en termes d'APSA.

1.3 Diagnostic synthétique : le « SWOT Santé »

La matrice SWOT, appliquée à l'axe d'analyse qui nous intéresse au premier plan, semble bien correspondre au besoin de décrite, de manière synthétique, le contexte d'émergence et de remédiation de notre problématique.

<p>Forces</p> <p>Association</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pionnière dans la mise en place de la logique de parcours • Spécialisation dans la déficience intellectuelle <p>Établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Existence cohérente dans la logique associative de parcours des PA <p>Équipe des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stable, généralement diplômée, motivée, autonome • Sensible à la santé des résident(e)s <p>Prise en charge de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plutôt bien organisée 	<p>Faiblesses</p> <p>Association</p> <ul style="list-style-type: none"> • Moyens financiers et matériels limités <p>Établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éloignement des centres urbains et de leur offre de soins • Bâti dysfonctionnel <p>Public accueilli</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nécessite un accompagnement soutenu et adapté à ses pathologies, • Moyens insuffisants à ce jour <p>Équipe des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de formation • Manque de prise de recul par rapport au quotidien <p>Prise en charge des PA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupes de vie trop étendus et indifférenciés pour être réellement pertinents <p>Prise en charge de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Déficit de moyens humains, notamment dans les postes-clés d'Aide-soignant(e)s et de psychologue • Pédagogie de la santé totalement absente du quotidien (notamment prévention) • Pas de politique volontariste sur les APSA
<p>Opportunités</p> <p>Association</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintien de la confiance des autorités de tutelles 	<p>Menaces</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Opportunités de reconstruction sur des bases nouvelles <p>Public accueilli</p> <ul style="list-style-type: none"> • Remise en route de la logique de parcours (admissions, réorientations) <p>Prise en charge de la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appui des professionnels du sanitaire déjà présents dans l'Association à consolider, en l'institutionnalisant 	<p>Public accueilli</p> <ul style="list-style-type: none"> • Majoritairement vieillissant en raison d'une logique de parcours longtemps en panne <p>Prise en charge des PA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintien de la continuité des soins lors de séjours externes
--	--

1.4 Conclusion intermédiaire

Le FAS « Maison Sainte-Thérèse de Riespach », nous avons pu le constater, fait l'objet d'un état des lieux contrasté : pénalisé notamment par un bâti obsolète, un contexte économique défavorable et des difficultés de recrutement, l'établissement possède toutefois les bases probantes d'une prise en charge qualitative de la santé de ses résident(e)s, en particulier à travers l'engagement de ses équipes de soins et éducative. Celles-ci œuvrent déjà de manière volontaire en ce sens.

Pour autant, ces équipes font le constat que près de 60% des Personnes accueillies refusent, à divers degrés, les soins qui sont préconisés et proposés, réduisant parfois à néant les efforts ou les démarches qu'elles entreprennent en faveur de leur santé.

Cependant, ce constat s'effectue dans un contexte où les droits fondamentaux des personnes accueillies, notamment le droit à l'information sur les actes médicaux, le consentement libre et éclairé à ces actes et leur droit à leur refus ne sont pas respectés, plaçant l'établissement sur le fil de la légalité.

Il s'agit donc bien d'une problématique majeure, dont il nous faut à présent entrer dans le détail pour la cerner, en comprendre tous les enjeux et les origines, afin de mieux y remédier.

2 Le refus de soins, une problématique majeure et multidimensionnelle

2.1 Définitions et problématique

Le refus de soins, dans notre cas, concerne uniquement les personnes accueillies, qui refusent d'elles-mêmes un acte médical. En aucun cas il ne s'agit ici d'évoquer le refus de soigner, en toute illégalité, qui émane de certains professionnels de santé à l'égard de personnes handicapées. Il ne s'agit pas non plus du « renoncement aux soins » par des personnes handicapées, dont les professionnels précités sont souvent à l'origine (pas uniquement), au terme de parcours de soins trop complexes, trop longs, trop stigmatisants...

Le refus de soins « primaire » concerne le refus de la personne avant que le soin n'ait lieu. Il se déroule, la plupart du temps, en établissement ou bien au seuil du lieu de soin, en présence du professionnel de santé de l'établissement de résidence, sous la responsabilité de ce dernier.

Le refus de soin « secondaire » se déroule pendant la réalisation du soin, c'est-à-dire en présence du professionnel de santé réalisant le soin et sous sa responsabilité.

Cette distinction est importante, nous le verrons plus loin.

En tout état de cause, lorsque cette distinction n'a pas d'intérêt, j'utiliserai dans les propos qui suivent, la simple expression de « refus de soin(s) ».

Précisons également ici que mes propos concernent exclusivement les refus de soins somatiques, c'est-à-dire les soins qui concernent le corps physique des personnes accueillies et dont l'objet est la prévention, le diagnostic ou le traitement des maladies physiques qui peuvent affecter le corps humain. J'en exclus donc les soins psychiques, qui constituent une catégorie de traitements très différente des soins somatiques.

Si le refus de soin est bien problématique en lui-même, la question dont je dois me saisir, en tant que responsable d'établissement, est la suivante : **comment faire en sorte que les résident(e)s puissent exercer pleinement leurs droits à la santé et à l'accès aux soins, en éclairant et en respectant leur consentement aux soins ?**

2.2 Les politiques publiques

Quelles qu'en soient les raisons, lorsqu'elles refusent de se faire soigner, les personnes accueillies mettent en jeu deux de leurs droits les plus fondamentaux : le droit à la santé et le droit à l'accès aux soins.

2.2.1 Le droit à la santé et l'accès aux soins

Le droit à la santé fait l'objet de deux textes internationaux essentiels.

A) La Déclaration universelle des droits de l'homme

Elle dispose, dans son article 25, que « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. ». (ONU 1948)

B) Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

Il dispose, dans son article 12, que « Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre (...) ». (OHCHR 1966)

C) La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Dite « loi Kouchner », elle est venue nourrir le Code de la Santé Publique au sujet des deux droits fondamentaux précités, en énonçant « Le droit fondamental à la protection de la santé [qui] doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. » (Art. L. 1110-1 CSP).

Elle est venue par ailleurs réaffirmer le principe de non-discrimination : « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. » (Art. L. 1110-3 CSP).

D) La Convention relative aux droits des personnes handicapées

L'accès aux soins des personnes handicapées, basé sur le principe de non-discrimination, fait l'objet, au niveau international, de ce texte, par ailleurs fondateur du pouvoir d'agir des personnes handicapées. Il a été ratifié par la France en 2010, marquant la possibilité, ou à tout le moins le souhait pour l'Etat français de respecter les engagements qui y sont énoncés, et dont il a été lui-même l'artisan dans le texte précédemment cité, de quatre ans son aîné.

Elle dispose, dans son Préambule, « (...) qu'il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la

santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales (...) ».

Dans son article 25, « Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap (...) ».

Cet article contient en outre des notions fondamentales concernant la mise en œuvre de la santé des personnes accueillies, notamment :

- L'obligation de fournir des services médicaux de proximité : « c) [les États Parties] fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ; »
- L'interdiction des refus de soins par les professionnels : « f) [les États Parties] empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. »
- La notion de consentement libre et éclairé des personnes : « d) [les États Parties] exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées » (OHCHR 2006)

Cette dernière notion énoncée de « consentement libre et éclairé » a fait, elle aussi l'objet d'un article précurseur très détaillé dans la loi du 4 mars 2002.

Nous allons nous y intéresser de près, dans la mesure où la notion juridique de consentement aux soins englobe celle de leur refus, et constitue une pierre angulaire de notre problématique.

2.2.2 Le consentement aux soins, un concept juridique corrélatif de leur refus

Nota : En préambule des propos qui suivent, je précise que nous considérerons par hypothèse que la personne accueillie est en « état physiologique » d'exprimer sa volonté et qu'elle n'est pas affectée par une maladie grave, afin d'exclure ici les cas relevant notamment des soins de fin de vie). Elle est en outre majeure protégée (ce qui est le cas de l'intégralité des résidant(e)s du FAS). Enfin, nous posons l'hypothèse que nous ne sommes pas à en contexte de litige (entre la personne et le titulaire de la mesure de protection juridique qui la concerne, par exemple), ni en contexte d'urgence.

En résumé, nous nous plaçons dans le contexte des soins habituels lors de l'hébergement en établissement.

A) Un préalable : l'information de la personne sur son état de santé

En droit français, le consentement s'articule autour de **l'article L1111-4 du Code de la santé publique** qui dispose, dans son premier alinéa, que « Toute personne prend, avec

le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. ».

La délivrance à la personne de l'information sur son état de santé est donc très logiquement considérée comme un préalable, car on ne peut en principe consentir qu'à ce que l'on a compris.

Les professionnels de santé

Rappelons ici que les professionnels de santé exclusivement définis par le CSP, et plus spécifiquement dans le cas qui nous importe, sont :

- Les professions médicales, dont les médecins
- Les pharmaciens
- Les auxiliaires médicaux, dont les aides-soignant(e)s, les infirmier(e)s, les kinésithérapeutes, les podologues et tous les prothésistes

L'alinéa 2 de l'article L1111-4 dispose par ailleurs que « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. ».

Il s'agit donc, sans équivoque, d'une obligation pour les professionnels de santé. Obligation qui disparaît en cas d'urgence ou « d'impossibilité d'informer ».

L'information délivrée

La nature de l'information délivrée fait l'objet de l'article L1111-2 du CSP, qui, réaffirmant le droit à l'information (« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »), dispose également de la nature de l'information communiquée : « Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée (...) »

L'information doit donc être exhaustive, structurée. Elle doit par ailleurs suivre la chronologie des soins et être réitérée autant que nécessaire.

La délivrance de l'information en entretien individuel

L'article L1111-4 al. 3 dispose que « Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. ». Il semble que l'on puisse constater ici le respect de l'individualité de la personne, ainsi que les effets de l'article L. 1110-4 qui dispose que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du

secret des informations la concernant. », un cadre que l'entretien individuel semble pouvoir offrir.

Le droit au refus d'être informé(e)

L'article L1111-4 al. 3 dispose que « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. ». Ce droit au refus semble donc limité aux diagnostics et aux pronostics, et ne peut être exercé si la santé de tiers est impliquée.

L'information sur leur état de santé des majeurs protégés

L'article L1111-4-III al. 1 dispose que « L'information prévue au présent article est délivrée aux personnes majeures protégées au titre des dispositions du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension. ». Cette référence au Code civil provient des précisions apportées par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Au titre de la loi de 2002, l'information était apportée aux représentants légaux à titre principal et à titre subsidiaire au majeur protégé. La loi de 2007 est venue réaffirmer la prévalence du principe d'autonomie du majeur protégé, notamment pour les décisions relatives à sa santé.

L'information doit être individualisée et adaptée aux capacités de compréhension de la personne.

En ce qui concerne les majeurs protégés sous tutelle (qui est une mesure de protection juridique « avec représentation relative à la personne », plus forte qu'une mesure comme la curatelle, qui comporte « l'assistance » à une personne partiellement capable de décider), la personne chargée de la mesure est également destinataire de l'information (article L1111-4-III al. 2), sans plus de précisions.

Recommandations de bonnes pratiques (RBP)

Des précisions sont justement à rechercher dans les RBP « établies par la Haute Autorité de Santé (...) » (art. L1111-4-IV).

Une telle recommandation a été émise en mai 2012 par la HAS sur la « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Principes généraux ».

Elle semble indiquer que l'information peut s'effectuer en présence de la personne chargée de la mesure (HAS 2012, 11).

B) La nécessité d'un consentement aux soins

C'est l'alinéa 4 de l'article L1111-4 qui met en place la notion de consentement : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. ».

Libre de toute contrainte, éclairé par l'information sur l'état de santé requise à l'article L1111-2, le consentement est nécessaire au préalable de tout acte médical et à la délivrance de tout traitement.

Concernant les majeurs protégés sous tutelle, l'alinéa 8 du même article dispose que « Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. ».

Un schéma décisionnel se dessine donc ici :

- (Parfaitement informée) la personne accueillie consent systématiquement et à titre principal, si elle le peut, à l'acte médical et/ou au traitement qui lui est soumis, accompagnée « au besoin » du/de la titulaire de sa mesure de protection
- Si la personne accueillie ne le peut pas, « la charge » du consentement bascule alors à titre principal sur la personne qui la protège, en lui faisant obligation de tenir compte de l'avis de son/sa protégé(e).

C) Le droit au refus des soins

Pour respecter la liberté individuelle, le corollaire de l'exigence d'un consentement au soin, acte positif par essence, ne peut que résider dans la capacité à le refuser.

Ainsi l'article L1111-4 al.4 précise-t-il logiquement que « (...) ce consentement peut être retiré à tout moment. ».

Par ailleurs, ce principe est formulé de manière très claire dans le second alinéa du même article : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. ». On perçoit ici la nuance entre le refus *a priori* du traitement (refus primaire), et le refus au moment même de sa délivrance (refus secondaire). Le refus secondaire correspond plus souvent aux situations de retrait spontané de consentement évoquées par l'alinéa 4.

D) Les conséquences du refus de soins

Le refus s'impose en principe au médecin, tel que le stipule l'alinéa 3 : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. ».

Trois points sont ici à soulever :

- Seul le médecin est évoqué dans le texte, sans référence aucune aux autres professionnels de santé, dans la mesure où c'est l'unique prescripteur des soins.
Pour autant, nous le verrons plus loin, pour plusieurs raisons, ce n'est pas le

médecin qui recueille le plus fréquemment le refus de la personne accueillie au FAS de se soigner.

- Même sans l'avoir été mentionné dans le texte, le fait est que la décision de refus s'impose à tous les autres professionnels de santé
- Le médecin respecte la volonté de la personne accueillie après information sur les conséquences et la gravité des choix effectués ; il s'agit donc ici d'une double précaution, dans la mesure où cette information a en principe déjà été accomplie avant recueil du consentement ou du refus.

En cas de mise en jeu de sa vie par la personne elle-même, les conditions du refus sont renforcées : « Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. » (Alinéa 3).

Le médecin n'est plus tenu par le refus d'un traitement par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il risque « d'entraîner des conséquences graves pour la santé (...) du majeur protégé ». Dans ce cas, « le médecin délivre les soins indispensables » (Alinéa 9).

Il est à noter que la plus grande partie de ces dispositions, qu'il s'agisse de l'information préalable ou du consentement, sont relativement récentes, et procèdent de l'ordonnance du 11 mars 2020 (fléchée par la loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice) qui a notamment réformé l'information et le consentement des majeurs protégés dans le cadre de leur santé.

En synthèse : les aspects juridiques du consentement au soin et de son refus

Composante juridique	Référence
Principe du consentement	L1111-4
Un préalable au consentement : la délivrance à la personne de l'information sur son état de santé	L1111-4 al. 1
Droit à l'information	L1111-2
Information exhaustive, structurée et synchrone de l'évolution des soins	L1111-2-I al. 1
Une obligation pour les professionnels de santé (sauf urgence ou impossibilité d'informer)	L1111-2-I al. 2
Délivrance de l'information lors d'un entretien individuel	L1111-2-I al. 3
Droit au refus de l'information (limité aux diagnostics et pronostics, exclu si la santé de tiers est en jeu)	L1111-2-I al. 4

Majeurs protégés : Information sur leur état de santé délivrée individuellement à titre principal et sous une forme adaptée à leur compréhension	L1111-2-III al. 1
Majeurs protégés sous tutelle : information également délivrée à la personne chargée de la mesure	L1111-2-III al. 2
Une source d'informations : les Recommandations de Bonnes Pratiques établies par la HAS	L1111-2-IV
Un préalable à tout acte ou traitement médical : le consentement libre (de toute contrainte) et éclairé (par l'information préalable)	L1111-4 al.4
Majeurs protégés sous tutelle : consentement de la personne elle-même si elle le peut, « au besoin » avec son/sa protecteur-trice.	L1111-4 al. 8
Majeurs protégés sous tutelle : si impossible par la personne elle-même, consentement du/de la protecteur-trice avec avis de son/sa protégé(e)	L1111-4 al. 8
Droit au refus	L1111-4 al.2
Un acte médical ou un traitement peuvent être refusés a priori (refus primaire) ou au moment de leur délivrance (refus secondaire, retrait de consentement)	L1111-4 al.2 et 4
Le refus de soins s'impose au médecin, après une seconde explications des conséquences et de leur gravité	L1111-4 al.3
La mise en jeu de sa vie par le refus de la Personne accueillie l'oblige à réitérer sa décision dans un délai raisonnable, tout en lui ouvrant la possibilité d'un second avis médical.	L1111-4 al.3
Majeurs protégés sous tutelle : si le refus du protecteur-trice entraîne des conséquences graves pour la santé de son/sa protégé(e), le médecin passe outre et délivre les soins indispensables	L1111-4 al.9

Aspects juridiques du consentement au soin et de son refus (Source : D. Bermon, 2024)

2.3 Le consentement à l'épreuve du terrain

2.3.1 Quelques définitions

La déficience intellectuelle, qui touche 2% de la population mondiale et 700 000 personnes environ en France (Richard, 2), se caractérise « par une altération, voire un arrêt, du développement cognitif, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions mentales complexes, du langage, de la motricité et des performances sociales. » (Richard, 3). Les degrés de déficience sont déterminés par la mesure du QI, dont un score de 84 qualifie la limite supérieure (déficience dite « limite »).

J'utilise à de nombreuses reprises dans les propos qui suivent le terme de « **situation de soins** » qui caractérise le mieux, selon moi, le contexte dans lequel doivent s'exercer les droits des personnes accueillies. Il s'agit de séquences de soins médicaux ou

paramédicaux (excluant donc les soins esthétiques ou de bien-être) dont l'enjeu réside dans la santé du patient au sens des politiques publiques.

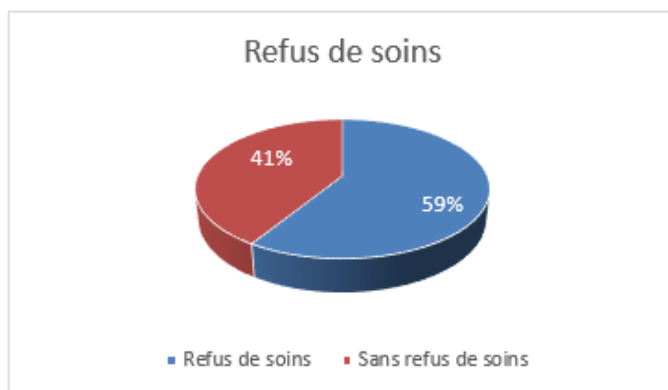
Chaque situation de soins de ce type est par ailleurs, de mon point de vue, un véritable défi pour la personne accueillie, car elle éprouve de nombreuses composantes de son handicap, notamment neuropsychologiques.

Les « **accompagnants de santé** » sont pour moi les professionnels des établissements qui accompagnent les personnes accueillies dans leurs parcours de soins. Il peut s'agir de professionnels de santé (Infirmier(e)s, aide-soignant(e)s) ou de professionnels « faisant office de » : « chargé(e)s de soins », « référent(e)s de santé », etc. Ce sont les personnes qui font le plus fréquemment l'interface avec les autres professionnels de santé, médicaux ou paramédicaux, et assurent la coordination des soins.

2.3.2 Le refus de soins en chiffres

Nota : les informations statistiques qui suivent concernant les DI diagnostiquées ou pressenties, troubles et maladies génétiques des résidant(e)s de l'établissement s'appuient sur le tableau clinique en l'état du FAS au 1^{er} janvier 2024, tenu à jour par sa psychologue. Les autres chiffres ou indications proviennent de l'étude des PPA au cas par cas, ainsi que des entretiens avec la chargée de soins, la psychologue et l'équipe éducative de l'établissement.

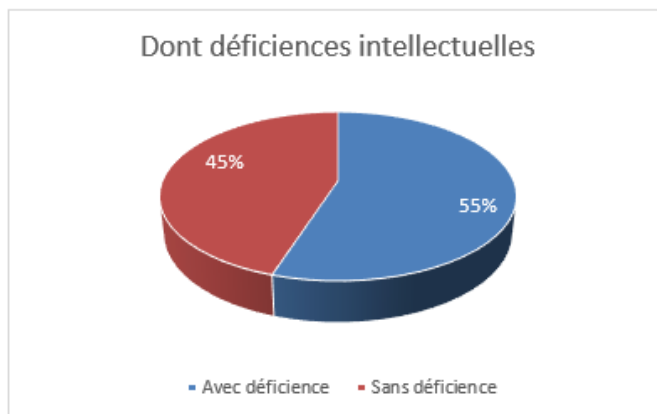
A) Le refus de soins



Proportion des résidant(e)s du FAS de Riespach refusant les soins (Source : D. Bermon, 2024)

Une majorité de personnes accueillies au FAS (20 sur 34) refusent, sous une forme ou une autre les soins préconisés. Le phénomène est donc majeur et préoccupant.

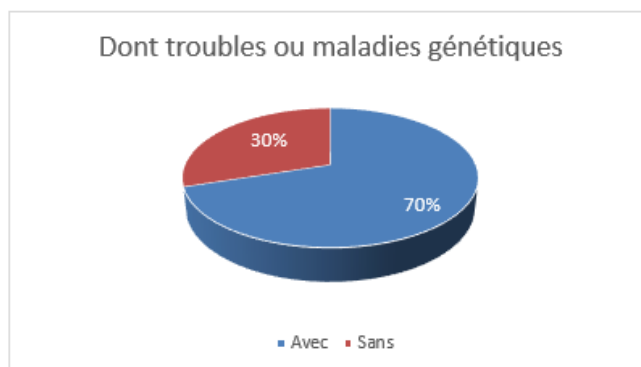
B) Le refus de soins et la déficience intellectuelle



Proportion des personnes accueillies au FAS de Riespach, refusant les soins, qui présentent une déficience intellectuelle (Source : D. Bermon, 2024)

En lien avec la raison première de leur présence dans l'établissement, il était intéressant de se poser la question de savoir si la DI avait une relation quelconque avec le refus de soins constaté. On observe une légère prévalence (11 personnes sur 20), qui, bien qu'elle soit légèrement majoritaire, ne permet pas d'établir un lien direct de cause à effet. Sur ces 11 personnes cependant, 8 présentent une DI associée à un trouble ou une maladie génétique.

C) Le refus de soins et les troubles et maladies génétiques associés



Proportion des personnes accueillies au FAS de Riespach, refusant les soins, qui présentent un trouble ou une maladie génétique (Source : D. Bermon, 2024)

En revanche, on observe que sur les personnes refusant les soins, 14 d'entre elles (soit 70%) présentent une maladie génétique ou un trouble (TSA, Trisomie 21, syndrome de l'X fragile, maladie génétique rare), associé ou non à une déficience intellectuelle. Cette tendance est donc marquée : au FAS de Riespach, les troubles et/ou maladies génétiques sont très souvent associés à des refus de soins.

Par ailleurs, sur ces 14 personnes :

- 8 d'entre elles (soit 40% du total des personnes qui refusent les soins) présentent une DI associée
- 6 personnes (soit 30% du total des personnes qui refusent les soins) présentent des TSA (associés ou non à une DI)

On ne peut donc, là encore, pas tirer de conclusion probante entre le fait de présenter un syndrome ou un trouble, et le fait de refuser des soins.

Il est en cependant intéressant de noter que sur les 14 personnes observées présentant une maladie génétique ou un trouble, 5 d'entre elles présentent une DI sévère. Ces 5 personnes constituent l'intégralité des personnes accueillies de l'établissement présentant ce degré élevé de DI.

On peut donc valablement observer qu'au FAS de Riespach, les DI sévères sont systématiquement associées à d'autres troubles ou syndromes, ainsi qu'au refus de soins.

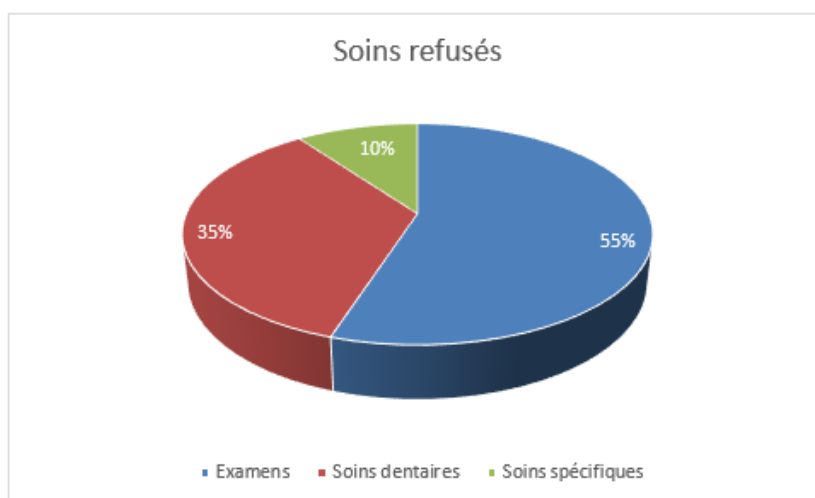
D) Les trois nuances du refus

Type de refus	Nombre de PA	Proportion du total (20 PA)
Appréhension	8	40%
Fuite	4	20%
Opposition	15	75%

Proportion des personnes accueillies au FAS de Riespach, refusant les soins, qui expriment une appréhension, qui fuient les soins ou qui expriment une opposition à ceux-ci (Source : D. Bermon, 2024)

Les résident(e)s du FAS expriment leur refus des soins de différentes manières, parfois de manière cumulative. Cependant, l'opposition, parfois violente, est majoritaire (15 personnes sur 20).

E) Les soins refusés



Typologie des soins refusés par les personnes accueillies au FAS de Riespach (Source : D. Bermon, 2024)

Les soins refusés sont en majorité des examens physiologiques (palpations, examens ophtalmiques, ORL, prélèvement sanguin, etc.) ou d'imagerie (radiologie, IRM, scanner). Les soins dentaires sont également une source fréquente de refus. Les deux soins spécifiques refusés sont une injection et le refus d'un test de bandelettes urinaires (dont on peut se poser la question s'il s'agit d'une forme d'examen).

En synthèse : les chiffres du refus

Le refus de soins au FAS de Riespach en 2024 concerne 20 personnes accueillies sur 34, soit 59%.

Sur ces 20 personnes :

- 11 personnes (55%) présentent une DI,
- 14 personnes (70%) présentent une maladie génétique ou un trouble, 6 personnes (30%) un TSA,
- 75% (15 personnes) signifient leur refus par l'opposition, 40% (8 personnes) l'expriment par l'appréhension,
- A 55% ce sont les examens les plus refusés, suivis par les soins dentaires (à 35%).

2.3.3 L'analyse des facteurs de refus

A) Le lien entre le refus de soins et la déficience intellectuelle

Rappelons ici que sur les 20 personnes refusant les soins au FAS, 11 présentent une déficience intellectuelle. Parmi ces 11 personnes, seules 3 présentent une DI sans qu'elle soit associée à un autre trouble ou une maladie génétique.

On peut poser comme hypothèse raisonnable que le premier facteur de refus des soins lié à la DI est le **déficit ou l'absence même de compréhension de ces soins**.

En premier lieu, la personne peut être déficitaire de ce que Gardner nomme, parmi les huit formes d'intelligences qu'il recense dans le cadre du concept d'intelligences multiples, « l'intelligence intrapersonnelle, (...) utilisée pour obtenir une connaissance et une représentation de soi » (Richard, 70) qui peut initialement l'amener à exprimer la douleur de manière partielle ou pas du tout, ainsi qu'à ne pas ou mal saisir les enjeux des soins pour sa propre personne.

Ce déficit d'une « conscience de soi-même », d'essence conceptuelle ou intellectuelle, peut également revêtir un aspect beaucoup plus concret et physique, selon moi : le **déficit de connaissance de son propre corps**, causé par un « manque d'opportunités sensorielles ». Aussi, lorsqu'il s'agit pour la personne accueillie, institutionnalisée donc, d'être touchée, frottée, manipulée ou piquée par une tierce personne, il paraît

compréhensible que le soin génère les réticences propres à des expériences sensorielles inédites ou perçues négativement, entraînant de l’appréhension et/ou de l’opposition.

Une revue de littérature américaine relativement récente (Doherty, A., et al.,2020) et exhaustive (63 études analysées) propose d’autres facteurs explicatifs liés à la personne accompagnée, notamment **l’anxiété liée à la peur des interventions médicales**. Cette anxiété peut, selon les auteurs, être liée à l’inconfort du lieu de soin, à commencer par sa salle d’attente, ainsi qu’au fait que la personne accompagnée déficiente intellectuelle et/ou *a fortiori* présentant des TSA ne soit pas familière de l’environnement sensoriel du lieu médicalisé. Dans cette perspective, on peut aisément imaginer que d’antérieures expériences sensorielles déplaisantes puissent générer l’appréhension d’une expérience similaire à venir.

Cyrielle Richard indique que la déficience intellectuelle entraîne des « **limitations au niveau des processus de la mémoire**, notamment à court terme ». Les explications fournies à l’appui des soins (quand elles le sont), *a fortiori* orales, ont du mal à s’ancrent dans l’esprit des personnes accueillies, pour nourrir leur information et éclairer leur consentement. (Richard, 4)

Par ailleurs, toujours selon C. Richard, les déficits de l’attention, fréquents chez les personnes déficiences intellectuelles, « se manifestent à travers des **désinhibitions comportementales et émotionnelles, des difficultés de planification (...)** » (Richard, 4). Le lien entre émotion et réaction peut donc s’avérer très tendu, dans un contexte anxiogène, et la capacité à se projeter sur un état de santé futur ou un soin de longue durée amoindrie.

B) Le lien entre refus de soins et les troubles et maladies génétiques associés

Selon les déficiences intellectuelles, issues des troubles et maladies qu’elles présentent, les personnes accueillies vont aboutir au refus des soins pour des raisons différentes, que nous pouvons tenter de synthétiser ici, en nous appuyant sur la typologie établie par Cyrielle Richard :

Principales caractéristiques	Conséquences potentielle sur l’acceptation des soins
Troubles du spectre de l’autisme (Richard, 95) 6 PA concernées	
« Dysfonctionnements dans les interactions sociales »	Difficultés d’entrée en relation avec le personnel éducatif et les professionnels de santé de l’établissement, ainsi qu’avec ceux du lieu de soin.
« Difficultés de communication »	Difficultés de langage Difficultés d’expression de la douleur et du consentement Difficultés de compréhension de l’information liée aux soins et à leurs enjeux

	Difficultés d'expression de l'anxiété liée aux soins
« Difficultés de symbolisation »	Difficultés d'appréhension des symboles et représentations symboliques dans la pédagogie des soins Impossibilité de l'appréhension de l'imitation dans la pédagogie des soins
« Intolérance au changement »	Difficultés liées au changement de personnes, dont les professionnels de santé, notamment en cas de soins complexes
« Anomalies de comportement vis-à-vis des stimulations sensorielles »	Difficultés liées à la perception sensorielles des séquences de soins, qui peuvent solliciter un éventail très large de sens (injections, IRM, soins dentaires, etc.) Difficultés d'appréhender certaines postures physiques (introduire un objet dans la bouche, ou maintenir la bouche ouverte par ex.)
Trisomie 21 (Richard, 128-130) 2 PA concernées, non automatiquement associée à une DI	
« Retard global de développement » portant notamment sur les « facultés d'apprentissage et de raisonnement »	Difficultés dans la compréhension de l'information liée aux soins et aux enjeux de santé
« [Retard portant sur les facultés] de langage », mais volonté forte d'établir des liens sociaux et bonne appréhension de la symbolique	Difficultés dans l'expression fine de la douleur et du consentement aux soins Besoin de stimulation interpersonnelle Utilisation favorable de la symbolique
« [Retard portant sur les facultés] de mémoire (surtout verbale) »	Difficultés dans la mémorisation des explications orales liées à la santé
« [Retard portant sur les facultés] de l'adaptation du comportement »	Difficultés de prise d'initiative et d'activités autonomes, dans une forme de « dépendance sociale aux tiers » : complexité des décisions « libres et éclairées » en matière de santé (notamment lorsque l'entourage familial est très présent)
« [Retard portant sur les facultés] de régulation émotionnelle » ; « risques de développer des troubles de l'humeur »	Difficultés à exprimer ses émotions vis-à-vis d'une souffrance ou d'une situation de soins Possibilité de modification intempestive du consentement
« Distractibilité importante » et « impulsivité importante »	Difficultés à appréhender les séquences longues ou soutenues d'explications sur la santé.
Syndrome de l'X fragile (Richard, 136-138) 2 PA concernées, association systématique avec une DI, à 15% avec un TSA	
« Les capacités d'expression conservent leur retard »	Difficultés dans l'expression fine et claire de la douleur et du consentement aux soins

« Tendance à la persévération (y compris dans les capacités d'expression orales) »	Difficultés dans les échanges au sujet de leur santé
« Déficit de l'attention avec une hyperactivité »	Difficultés à appréhender les séquences longues ou soutenues d'explications sur la santé.
« Le traitement et encodage des informations auditives sont faibles »	Difficultés dans la mémorisation des explications orales liées à la santé
« Evitement en matière d'interactions sociales »	Difficultés d'entrée en relation avec le personnel éducatif et les professionnels de santé de l'établissement, ainsi qu'avec ceux du lieu de soin.
« Troubles anxieux »	Difficultés à se distancer des enjeux de soins lorsqu'ils sont compris, possibilité d'anxiété aiguë
« Hypersensibilité sensorielle »	Difficultés liées à la perception sensorielles des séquences de soins, qui peuvent solliciter un éventail très large de sens (injections, IRM, soins dentaires, etc.)

Synthèse des causes présumées de refus des soins émis par des personnes atteintes de troubles et/ou maladies génétiques (Sources : Typologie et caractéristiques : C. Richard ; Conséquences sur l'acceptation des soins : D. Bermon, 2024)

C) La caractérisation des types de refus

Les refus de soins s'expriment de manière différenciée, nuancée, voire cumulative.

L'appréhension

En premier lieu, les personnes accueillies peuvent exprimer une simple appréhension, par un mouvement de recul, un regard ou une vocalisation vers le professionnel qui les accompagne pour les personnes aphasiques, des mots ou des propos explicites sur leurs craintes, voire l'expression première d'un refus de principe (« Veux pas ! » par ex.) pour celles qui peuvent verbaliser (17 personnes accueillies sur 20).

Ils peuvent également faire un geste significatif (prendre spontanément la main de l'accompagnant, ou se crispier dans le fauteuil de soins, par ex.) pour matérialiser leur appréhension. Certains gestes peuvent confiner à la violence (un pincement par exemple). L'appréhension verbalisée, qui est en soi l'expression d'une conscience de la situation de soin, provient généralement des résidant(e)s les plus autonomes, sans déficience (4 personnes accueillies sur les 8 exprimant de l'appréhension) ou dont la déficience, le trouble ou la maladie génétique affectent moins leurs capacités à appréhender une situation de soin.

Notons que ces mêmes résident(e)s sont aussi les plus sensibles à la réassurance prodiguée par l'accompagnant(e) éducatif-ve ou le/la professionnel(le) de santé de l'établissement.

La fuite

Une autre forme de refus de soin peut s'exprimer également par la fuite. Le/la résident(e)s se soustrait de lui/elle-même à la situation de soin, par exemple en se dégageant du fauteuil de soins, en se levant et en quittant la pièce. Cette forme de refus reste toutefois assez ponctuelle et minoritaire (4 personnes accueillies sur 20). Elle peut néanmoins suivre une séquence d'opposition, elle-même précédée de l'expression d'une appréhension.

L'opposition

Largement majoritaire, l'opposition constitue la forme de refus la plus fréquente (15 personnes accueillies sur 20). Elle peut s'exprimer par différentes actes de la part des personnes accueillies du FAS, depuis la protestation orale jusqu'au geste violent. Voici un classement des actes constatés, par ordre d'intensité croissante :

- Crier
- Crier de manière très stridente
- Être en colère
- Insulter
- Faire des gestes obscènes
- Pincer
- Mordre
- Repousser et se débattre
- Donner des coups de tête

Il ne semble pas y avoir de lien significatif entre la capacité à verbaliser et l'expression de l'opposition, ni entre l'intensité de la déficience et l'opposition : tout le public réfractaire aux soins est concerné.

On note par ailleurs, dans 2 cas (sur 15), que l'opposition s'amenuise de manière significative en cas de symptôme aigu : ces résident(e)s habituellement réfractaires « se laissent aller » aux soins lorsque la douleur les submerge (soins dentaires dans ces deux cas).

En tout état de cause, la caractérisation de la fuite et de l'opposition comme modes de refus des soins pose une question éthique fondamentale selon moi : **la fuite ou l'opposition aux soins sont-elles (systématiquement) l'expression du refus de consentement de la personne accueillie ? Doivent-elles être considérées comme telles par les professionnels ?**

D) Caractérisation des soins refusés

Les soins le plus fréquemment refusés (à 55%) sont les examens de tout type. Une majorité de ces examens sont préférablement et intentionnellement non-invasifs, au sens médical du terme, c'est-à-dire qu'ils ne supposent pas de pénétration du corps, au-delà de l'épiderme, par des instruments ou objets étrangers, éventuellement au moyen d'incisions. Dans le cadre de la médecine contemporaine, la douleur est évitée à chaque fois que cela est possible.

Je pose donc ici l'hypothèse que ce n'est pas tant le contenu « physiologique » de l'examen lui-même qui génère le refus, que l'ensemble des composantes de l'examen, considérées de manière holistique : contexte pédagogique, social, spatio-temporel, sensoriel.

A l'appui de cette affirmation, il est possible de considérer l'autre statistique instructive de notre étude : les soins dentaires, notoirement plus désagréables voire douloureux, qui sont refusés dans une proportion significativement moindre (35%), parce qu'ils sont généralement conduits, pour les résident(e)s du FAS de Riespach, dans un cadre très adapté, celui du Réseau Handident Alsace.

Créé en 2009, situé à Haguenau, dans le nord de l'Alsace (c'est-à-dire à 175 km, 2 heures de route de Riespach), le centre Handident accueille un public de personnes porteuses de tous types de handicaps dans un environnement sécurisant et bienveillant. Les professionnels de santé qui y dispensent les soins sont des chirurgiens-dentistes, qui font équipe avec des anesthésistes spécialisés. Les soins se déroulent donc sous divers degrés de sédation, rendant possible l'accès aux soins dentaires pour des personnes qui y sont habituellement réfractaires.

En synthèse : l'analyse des facteurs de refus

De nombreux facteurs physiologiques, psychoneurologiques et psychosociaux liés à leur déficience intellectuelle, leur(s) trouble (s) ou leur(s) maladie(s) génétique(s) influent sur l'acceptation des soins par les personnes accueillies. Une étude personnalisée et au cas par cas de ces facteurs s'avère nécessaire pour satisfaire à un consentement libre et informé de manière pertinente.

La caractérisation des soins refusés semble, quant à elle, nous indiquer qu'une approche holistique des temps de soins favorise leur acceptation.

Au-delà de l'appréhension, la fuite et l'opposition comme moyens statistiquement majoritaires d'expression du refus posent des questions éthiques majeures dans la prise en compte du consentement.

2.3.4 Le Droit à l'épreuve de la santé au quotidien

A) Le droit à l'information

Qui informe ?

Le droit à l'information énoncé dans l'article L1111-2 du CSP soulève, sur le terrain, une première question essentielle : à quel professionnel de santé le devoir d'informer la personne accueillie échoit-il ? A celui qui accompagne au quotidien le/la résident(e) (dans notre cas, la Chargée de soins), ou bien au professionnel qui effectue le soin ?

S'il demeure incontestable que l'évocation d'un diagnostic (dont il est seul destinataire) ou d'un pronostic (qu'il est seul habilité à délivrer), ainsi que toutes les autres composantes informationnelles de l'article L1111-2 (« différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » reviennent de droit donc, au médecin (généraliste et/ou spécialiste), la question se pose en matière de pédagogie générale de la santé et des soins, ainsi qu'au sujet des examens et soins « courants » (prises de sang, bandelettes urinaires, ECBU, EEG, clichés radiologiques, échographies, scanners, IRM, examens ophtalmologiques courants, etc.).

Vers une répartition des rôles, par défaut et non-consciente

La pédagogie de la santé, quand elle est mise en œuvre, s'inscrit dans un temps long, en raison de facteurs que nous avons examinés précédemment (Cf. Infra 2.3.3 L'analyse des facteurs de refus), peu compatible avec le rythme épisodique de consultation d'un professionnel en particulier. Quant aux examens et soins courants, devenus routiniers et fréquents, ils ne font plus que rarement (et à tort parce que pour les résident(e)s, il s'agit d'un nouveau défi à chaque examen) l'objet d'explications de la part des professionnels de santé qui les exécutent.

Aussi semblerait-il, sur le terrain, que s'organise, par défaut une répartition « non-consciente » des tâches : aux professionnels de santé (mais non exclusivement) qui accompagnent les personnes accueillies en établissement, la pédagogie générale de la santé ainsi que des soins courants ; aux professionnels de santé qui exécutent les soins les plus complexes, l'information relative à ces derniers (Entretien avec la Chargée de soins de l'établissement, Juillet 2024).

C'est d'ailleurs le sens de l'épais dossier qui est remis à tout patient dans le cadre d'une opération chirurgicale ou d'un traitement complexe par exemple, y compris donc pour les résident(e)s du FAS quand se présente le cas.

Comment informer ?

Pour rappel, l'article L1111-4-III al. 1 du CSP exige, pour les majeurs protégés, une information « (...) adaptée à leur capacité de compréhension. ».

En reprenant l'exemple du dossier d'information précité, il est généralement composé de nombreux documents explicatifs écrits et très structurés (produits par des éditeurs de contenus spécialisés). On peut douter de l'efficacité de ces contenus, en l'état, pour informer les personnes accueillies au FAS : très peu de résident(e)s savent lire (et très partiellement quand ils le peuvent). Par ailleurs, aucun(e) n'a jamais reçu un tel document au format FALC, pourtant assez largement répandu depuis plusieurs années à présent.

Quand bien même ces documents existeraient, ils devraient faire l'objet d'une adaptation aux capacités de communication de chaque personne accueillie en fonction de sa déficience, de son trouble ou de sa maladie génétique :

- Choix de la forme du support de communication le plus adapté (écrit, audio, image fixe ou animée)
- Choix du type de support en fonction de sa persistance dans le temps (durable, éphémère, évolutif)
- Capacité à appréhender ou non la représentation symbolique
- Capacité à se repérer dans le temps et dans l'espace
- Etc.

Chez les professionnels de santé concernés, nous sommes loin de cet objectif à ce jour. Les dispositions concernées, il est vrai, ont moins de cinq ans.

Pourtant, des initiatives existent pour faciliter la tâche des professionnels de santé. La plateforme de pédagogie médicale SantéBD.org, éditée par l'association Coactis, offre gratuitement la possibilité de générer des supports d'information de santé personnalisés sous de multiples formats : bandes dessinées, images fixes, animées, audio, coloriage...

En définitive, il nous revient à nous, établissements, de nous emparer du sujet et de l'aborder sous d'autres angles.

Malgré la bonne prise en charge de la santé dans l'établissement, l'information de santé des résident(e)s au FAS de Riespach n'est pas construite.

Elle existe de manière ponctuelle, motivée par des problématiques particulières ou des soins conséquents (par exemple, l'opération à cœur ouvert d'un résident et la pose d'un pacemaker). Mais la pédagogie générale de la santé et des soins n'est pas diffusée dans l'ensemble de l'établissement de manière élaborée, personnalisée et systématique.

Des initiatives ponctuelles et généreuses ont été prises (par ex. : faire réaliser un scanner en même temps que le professionnel de santé du Foyer). A ce jour pourtant, nous ne pouvons pas prétendre dûment éclairer le consentement aux soins des résident(e)s.

B) L'expression du consentement et son recueil

Le consentement aux soins, une tâche déléguée aux accompagnants, quand elle n'est pas simplement omise

L'alinéa 4 de l'article L1111-4 laissant toute latitude pour ce faire, et en supposant que la personne accueillie soit informée (ce qui n'est pas le cas aujourd'hui), la question se pose de savoir à quel moment son consentement doit être recueilli, et sous quelle forme ?

Une première hypothèse peut être d'y procéder directement à l'issue de la séquence informative ou pédagogique, par un double questionnement : « As-tu bien compris ce que je viens de t'expliquer ? » => « Oui » => « Es-tu d'accord pour le faire ? ». Ceci paraît envisageable pour des actes médicaux simples.

Dans certains cas cependant, il est souhaitable que l'information puisse mûrir et être rediscutée avant l'exécution des soins. Il s'agit de cas où « l'engagement », pour ne pas dire le défi, de la personne accompagnée est plus fort (IRM, soins dentaires, opération, etc.).

En tout état de cause, le professionnel de santé qui prodigue les soins, focalisé sur l'exécution technique de son geste, s'attend bien souvent à recevoir un patient « déjà consentant », auquel il n'a pas besoin de redemander son avis, en présumant (sans certitude donc, puisque la question n'est jamais posée) que l'assentiment a été obtenu.

Selon les propos des professionnels du Foyer qui les accompagnent à ces rendez-vous tout au long de l'année, les personnes accueillies au FAS se trouvent très régulièrement dans cette situation : elles sont reçues par des professionnels de santé qui ne recueillent jamais leur assentiment aux soins qui vont leur être prodigués. (Entretien avec l'équipe éducative de l'établissement, Juin 2024).

Cet état de fait pose selon moi une question éthique qui va bien au-delà de l'illégalité d'une telle conduite : le recueil du consentement est-il déléguable ? Un professionnel de santé peut-il effectuer des soins sur une personne qui ne lui a pas donné personnellement son autorisation expresse ? Devons-nous refuser, en tant « qu'accompagnants médicaux », de jouer le rôle de « délégataires implicites » du recueil du consentement des personnes accueillies ?

Dans le cadre de soins plus complexes et encadrés, qui comportent un volet Consentement explicite et formalisé, comme les opérations ou les soins dentaires, la configuration est différente, et plus préoccupante : le volet Consentement est directement libellé au nom de la tutelle de la personne accompagnée, quand bien même la personne accueillie serait en mesure de s'exprimer !

Pour les soins dentaires spécialisés réalisés sur les résident(e)s du Foyer, le consentement est abordé sous un angle similaire, qui avoisine l'approche utilisée lors des opérations. La plupart des soins sont réalisés après qu'une perfusion sédatrice ait été mise en place. Le consentement est recherché, non pas auprès de la personne elle-même, mais auprès de son tuteur ou de sa tutrice.

Par ailleurs, l'information sur ces soins est faite oralement (et en général, brièvement), quelles que soient les capacités de compréhension de la personne accueillie.

Ici à nouveau, le pragmatisme et le contexte de forte demande médicale prennent le pas sur le respect de la volonté du patient-résident et en définitive, sur la loi.

Les mille-et-uns visages du consentement

Sur la vingtaine de personnes accueillies de notre Foyer qui refusent des soins, le tiers sont en capacité, selon nous, d'exprimer clairement et verbalement leur assentiment par un « oui » et leur refus par un « non » au sujet d'un soin qui vient de leur être expliqué et proposé.

Cela signifie-t-il pour autant que les autres résident(e)s, qui ne possèdent pas cette capacité-là, soient privés du droit de s'exprimer et que la décision doive « mécaniquement » être prise par leur tutelle ?

En réalité, dans la vie quotidienne, les résident(e)s utilisent bien des moyens pour exprimer un refus ou un assentiment : du hochement de tête à l'utilisation d'idiosyncratismes linguistiques, de la vocalisation au haussement de sourcils, du geste de la main au sourire, le consentement revêt mille-et-uns visages.

Du point de vue de l'éthique, doit-on systématiquement chercher à « objectiver » l'assentiment ou le refus (par des méthodes ou grilles par exemple), ou bien rechercher, dans la vie courante, la manière dont chacun(e) les exprime et la rapprocher de la décision à formuler ?

Le consentement pouvant être retiré à tout moment, devons-nous systématiquement être présents aux côtés des résident(e)s lors des soins pour nous assurer que leurs droits soient respectés, en expliquant ou en « traduisant » leurs propos aux professionnels de santé exécutant les soins ?

Ces questions restent, pour le moment, en suspend.

En synthèse : le droit à l'épreuve de la santé au quotidien

Sur le terrain, l'information sur les soins et le recueil du consentement des personnes accompagnées sont implicitement délégués aux accompagnants de santé, et attendus par des professionnels de santé qui ne remplissent leurs obligations qu'à la faveur d'opérations conséquentes, généralement sous une forme inadaptée, alors même que des supports performants et gratuits existent.

Sans attendre un effort qui ne viendra pas, il nous appartient, selon moi, de nous saisir de ces deux sujets pour nous assurer que les droits des personnes qui nous sont confiées soient respectés, non sans nous poser au préalable un certain nombre de questions éthiques importantes.

2.4 Conclusion intermédiaire

Au terme du constat qu'une proportion significative (près de 60%) d'entre eux refusaient des soins, j'ai été amené à m'interroger sur les raisons qui le nourrissent et sur les moyens que possèdent les résident(e)s d'exercer pleinement leurs droits à la santé et à l'accès aux soins, en éclairant et en respectant leur consentement aux soins.

Si le droit à la santé et à l'accès aux soins sont parfaitement encadrés par plusieurs textes internationaux, c'est le droit français qui en a précédé les effets les plus concrets en donnant naissance au droit au consentement libre et éclairé et en s'appuyant sur deux piliers : le droit à l'information de la personne sur son état de santé, et son droit au refus des soins.

Sur le terrain, les chiffres nous indiquent que l'opposition des résident(e)s est la forme majoritaire du refus. Pour autant, cette tendance significative ne peut s'expliquer qu'en tenant compte des particularités de chaque handicap, au sein d'un établissement qui pratique encore trop peu la pédagogie des soins.

Sur le terrain toujours, les droits essentiels des personnes accueillies sont éprouvés par la réalité d'une offre de soins tendue, faisant passer au second plan leur pleine information et l'intégrité du recueil de leur consentement qui s'attacherait à respecter la manière dont chacun(e) comprends, puis dit son « Oui » ou son « Non ».

La pratique et la réalité des prises en charges médicales des résident(e)s nous invitent donc, selon moi, à nous saisir de ces aspects déficitaires avec détermination, et à profiter des espaces ainsi consentis par la loi et ses obligés, pour remplir au mieux la mission qui nous est confiée d'assurer « (...) un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins » au bénéfice des personnes que nous accueillons.

J'entends concrétiser cet axe avec mes équipes et sur la base des travaux déjà entrepris à ce stade, dans le cadre d'un projet global baptisé « Projet Santé 2026 », afin de nous fixer à toutes et tous un cap cohérent avec l'échéance de notre évaluation.

3 Stratégie de remédiation : le projet « Santé 2026 »

3.1 En préambule

Je souhaite préciser ici que le projet « Santé 2026 » concerne toutes les personnes accueillies au FAS de Riespach, en y incluant celles qui refusent les soins à ce jour et qui ont fait l'objet de toute notre attention dans le chapitre qui précède.

Par ailleurs, plus qu'un plan d'actions très détaillé à ce stade, je souhaite proposer ici une « macro-stratégie » de remédiation, d'où le titre de ce chapitre. Dans la mesure où je souhaite la bâtir dans le cadre d'une co-construction avec mes équipes, de multiples aspects seront inévitablement revisités à l'aune du terrain. Les détailler ici plus avant manquerait de sens et de confiance dans mes équipes. Je m'autorise toutefois à préciser certains aspects qui me semblent particulièrement importants.

Mon projet comporte 3 objectifs principaux.

3.2 Objectif 1 : améliorer globalement la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé

Nous avons pu le constater dans notre phase diagnostique, l'établissement accuse un certain nombre de faiblesses dans sa prise en charge, dont certaines sont directement liées à l'état de santé des personnes accueillies. Je souhaite améliorer globalement ce cadre, notamment par les mesures suivantes :

3.2.1 Procéder aux réorientations

Je souhaite procéder aux réorientations s'imposent à nous ainsi qu'à celles qui doivent être anticipées, en remettant en route la logique de parcours dans l'établissement et en faisant évoluer celles des personnes accueillies pour lesquelles nous avons atteint les limites, notamment médicales, de prise en charge dans l'établissement. Une analyse détaillée fait ressortir le fait qu'une dizaine de résidant(e)s se trouvent dans cette situation. Il s'agit d'un chiffre important (près du tiers de l'effectif actuel), qui mérite que des moyens spécifiques, notamment en coordination de parcours et en prospection partenariale, soient mobilisés. Je souhaite créer une commission Coordination de parcours *ad hoc* pour initier cette dynamique et faire face en équipe au nombre important de dossier à traiter dans un premier temps.

3.2.2 Diminuer la taille des groupes de vie et en augmenter le nombre

Il est essentiel de revoir la géométrie de nos groupes de vie, afin d'être en mesure de procéder à des prises en charges plus pertinentes et de retrouver la capacité d'accueil nominale de l'établissement. Le public du FAS est composé, nous l'avons vu, d'une

mosaïque de déficiences, troubles et maladies génétiques. Si nous voulons prendre en compte la situation de chacun(e), nous devons nous en donner les moyens. L'objectif est de passer de 3 à 5 groupes de vie de 10 personnes au plus, et de thématiser la prise en charge dans ces groupes. Un travail conséquent est à mener notamment pour :

- Identifier, thématiser les groupes, y affecter des personnes accompagnées ainsi que les membres e l'équipe éducative
- Envisager la faisabilité matérielle de ce redéploiement dans le cadre du bâti actuel
- Examiner son incidence sur les services transverses (restauration, lingerie, propreté) et leurs équipes respectives
- Projeter son incidence sur l'organisation du travail et notamment le planning de l'équipe éducative
- Anticiper les besoins de recrutement et de formation liés à ces changements (recrutement d'AS, formations du personnel en lien avec la thématisation des groupes notamment)
- Mettre en perspective les synergies à construire, en termes de prise en charge, avec notre « petit frère » (20 places), le FAS d'Altkirch, qui se situe, lui, en milieu urbain.

3.2.3 Adapter la politique RH de l'établissement à l'évolution des prises en charge

Dans le cadre du vieillissement des personnes accueillies et sur la base de la thématisation des groupes précitée, il devient essentiel de :

- Former le personnel éducatif de jour et de nuit, sensibiliser l'équipe Hygiène et Propreté à l'évolution des prises en charge : vieillissement des personnes handicapées, déficiences intellectuelles, TSA, maladies génétiques, gestes du quotidien (manutention, toilettes, changes, etc.)
- Recruter des professionnels de santé supplémentaires (aides-soignant(e)s) pour garantir une présence continue dans tous les groupes

Comme souvent dans le secteur social, la zone la plus complexe à prendre en charge se situe entre deux orientations. La philosophie qui sous-tend ces adaptations n'est pas de transformer l'ensemble de l'établissement actuel en un autre type d'établissement, mais de permettre aux personnes accueillies d'être prises en charge de manière optimale et transitoire avant réorientation.

Pour autant, la question de créer des places de FAM dans l'établissement se devra d'être posée et faire l'objet d'une étude.

3.2.4 Œuvrer à la prévention des risques de santé de manière volontaire

A ce jour, nous profitons peu des partenaires qui nous entourent et qui œuvrent en matière de prévention (par ex : l'Equipe Mobile de Soins de l'AFapei sud-alsace, qui intervient déjà dans l'établissement, ou le Centre de Ressources Autisme d'Alsace qui offre une large palette de sensibilisations et de formations). Nous profitons des activités sportives adaptées

proposées par le pôle Sports associatif de manière minimale. Il s'agit donc de mon point de vue d'œuvrer dans deux directions principales :

- Organiser régulièrement des séquences d'information et de sensibilisation des personnes accueillies, sur la base de thématiques transversales identifiées en équipe, dans le cadre d'ateliers hebdomadaires et d'interventions ponctuelles.
- Mettre en place une véritable politique d'activités physiques et sportives adaptées au quotidien, volontaire et structurée
 - o Qui puissent concerner le nombre le plus élevé possible de résident(e)s et le plus régulièrement possible,
 - o Qui s'appuie sur un(e) référent(e) APSA en interne, à trouver et à former,
 - o Qui puisse s'appuyer sur un éducateur APSA externe qui intervienne très régulièrement dans l'établissement, éventuellement proposé par le pôle associatif,
 - o Qui puisse s'appuyer sur l'équipement sportif dont nous disposons en interne : une salle de sport en sous-sol, transformée en lingerie à ce jour, qui peut être rapidement remise en service à la faveur du remaniement des groupes,
 - o Et si possible, qui puisse inclure les membres volontaires du personnel, dans le cadre de la Santé au travail.

3.3 Objectif 2 : veiller à la compréhension des soins et au choix éclairé des résident(e)s

Au cœur de notre problématique réside tout d'abord notre capacité à informer la personne accueillie sur la santé de manière générale, à la mettre en capacité de pouvoir accepter les situations de soins et à l'informer sur sa santé au préalable de chacune d'entre elles.

3.3.1 Mettre en œuvre une pédagogie générale de la santé dans l'établissement

Pour aller au général, et dans le même temps pour respecter l'individualité de chaque personne accueillie, il nous faut définir pour chacun(e), en fonction de son handicap, la meilleure manière de l'informer. Cela exige de notre part de définir les méthodes de communication adéquates, à partir du tableau clinique de l'établissement et en fonction de la déficience, du trouble ou de la maladie génétique de chaque personne. Des sous-ensembles de résident(e)s (donc des groupes) vont inévitablement apparaître (par ex : les personnes qui sont réceptives à la symbolique, celles qui ne le sont pas). Cette approche recèle deux avantages selon moi :

- Elle permet de respecter chaque personne dans son individualité
- Elle est compatible avec l'organisation du travail dans l'établissement

Une fois ce travail réalisé, il conviendra d'organiser des ateliers d'information-santé, d'une durée courte (15 mn max.) pour deux raisons :

- La durée de concentration des personnes accueillies est généralement faible (inférieure à 15 mn)
- Cette durée permettrait la rotation par regroupements (dans le cadre des ateliers d'après-midi par exemple)

Il nous faudra définir des objectifs de groupes, ainsi que des objectifs individuels, sur la base d'un programme annuel, calqué dans les grandes lignes sur les rendez-vous médicaux à venir des personnes accueillies. Ceci afin de pouvoir constater rapidement si des progrès se font sentir, ou non (et retravailler notre approche, le cas échéant), dans l'appréhension des situations de soins par les résident(e)s.

Ces ateliers, que je conçois comme interactifs et menés à l'aide de renforçateurs positifs, pourront également concerner des visites de lieux de soins (en partenariat avec les lieux de soins les plus fréquentés par les résident(e)s du Foyer), ou bien encore accueillir des interventions de sensibilisation internes ou de nos partenaires sur le volet Prévention (par ex : alimentation, vie affective et sexuelle, etc.).

3.3.2 Acter une pédagogie individuelle des soins : le PPAS, la mesure de la douleur et l'habitué aux soins

Afin de mettre en place une pédagogie individuelle des soins, il nous faut à nouveau partir des données individuelles et définir, pour chaque personne accueillie, des axes de travail en fonction de ses réticences ou difficultés à faire face aux situations de soins.

Nous pouvons repartir du tableau clinique, mais également de la section « Suivi médical et paramédical » des PPA (Projets Personnalisés d'Accompagnement) qui reprennent, entre autres, les éventuels refus de soins ayant eu lieu dans l'année écoulée.

Pour aller un cran plus loin et singulariser notre approche, je propose d'extraire cette section, d'y en adjoindre d'autres pour créer notre propre document complémentaire au PPA.

Le PPAS : Projet Personnalisé d'Accompagnement à la Santé

Il pourrait, entre autres, inventorier l'historique des éventuels refus de soins de la personne accueillie en l'extrayant des PPA donc, mais également en collectant des informations complémentaires auprès des tuteurs-trices et des professionnels de santé.

Il pourrait également contenir toutes les informations de base sur la déficience, le trouble ou la maladie génétique de la personne accueillie, pour nous assurer, dans le cadre de cette pédagogie individuelle, que la personne connaît bien son handicap, ce qui est rarement le cas actuellement.

Nous pourrions également y consigner les apports de la pédagogie générale de la santé évoquée plus haut.

Ce document, sujet à préparation en équipe, en présence de la personne accueillie, ainsi qu'à une réunion annuelle de validation avec l'équipe de soins, permettrait d'imaginer une stratégie individuelle de santé, notamment dans l'acceptation des soins lorsque cela est nécessaire.

La mesure de la douleur

Si nous souhaitons pouvoir proposer une stratégie individuelle de prise en compte de la santé, nous devons aussi, comme l'un des préalables, être en capacité de prendre en compte individuellement la douleur ressentie par nos résident(e)s et qui génère, le cas échéant, le soin adapté.

La mesure de la douleur importe, tant en faveur de la connaissance de soi pour la personne accompagnée elle-même, que pour les professionnels, dans leur faculté à appréhender le degré de gravité d'un événement « à résonance médicale ».

Un projet sur ce point avait déjà été entrepris par la chargée de soins et la psychologue (sélection d'une échelle de mesure de la douleur), puis stoppé. Il doit être repris et mené à terme.

L'habitation aux soins

Selon la définition qu'en donne le groupe d'experts « Habitation aux soins de la personne en situation de Handicap » fédérés par la plateforme Handiconnect, « L'habitation aux soins est un soin à part entière. C'est un temps totalement distinct du soin qui va être réalisé. Cette méthode consiste à proposer à la personne de manière progressive et régulière l'apprentissage des séquences d'un soin, en fonction de ses capacités/limitations. Sans douleur, sans contention, en respectant son intimité. Son objectif est de pouvoir réaliser un soin sans opposition de la personne pour éviter les ruptures de parcours de soins ; c'est donc un enjeu de santé publique. » (Handiconnect 2022)

Sans qu'un historique précis puisse réellement être retracé en France au sujet de cette thématique récente, il semblerait que l'habitation aux soins ait vu le jour dans les ESMS au début des années 1990, alors que la notion de soins aux personnes handicapées prenait toute sa place dans la société et dans les politiques publiques, en générant les interrogations qui nourriront, une dizaine d'années plus tard, la loi de mars 2002. (Entretien avec le docteur Stéphane Carnein, responsable du pôle Gériatrie, Centre départemental de repos et de soins de Colmar, Juillet 2024)

Loin d'être une discipline à part entière reconnue par une politique publique explicite, l'habitation aux soins fait, en France, l'objet d'un développement marginal mais résolu, motivé par les résultats très probants que produisent la méthode. En effet, lorsque l'habitation aux soins est pratiquée de manière régulière, le taux de refus de soins peut chuter, dans certains cas, de 75% (Entretien avec l'infirmière en charge de l'habitation aux

soins, Mas de Bollwiller, ADAPEI Papillons Blanc d'Alsace, Juin 2024, Cf grille d'entretien en annexe).

Au FAS de Riespach, des expérimentations d'habituations aux soins ont déjà été menées sur les trois dernières années, par des professionnels motivés, membre de l'équipe éducative ou de l'équipe de soins :

- Ouverture et jeu avec un kit de dépistage du cancer colorectal, avec projection d'une vidéo (échec)
- Jeu de rôle à distance (en visioconférence) et simulation d'une vaccination, dans le cadre de la vaccination au COVID19 (succès)
- Ouverture et jeu avec un kit de prélèvement sanguin (échec)
- Ouverture et jeu avec des bandelettes urinaires (échec)
- Détournement d'attention par la chanson pendant une prise de sang (succès)
- Passage d'une séquence d'imagerie personnelle au scanner simultanément avec une résidente (échec)

Les professionnels concernés expliquent l'échec de certaines séquences par leur caractère ponctuel, non travaillé dans la durée, par le manque de prise en compte de certains facteurs propres aux personnes accueillies, ou par le manque d'explications.

Les enseignements à tirer de ces expériences m'incitent à structurer la pédagogie individuelle des soins que je souhaite mettre en place.

Dans les grandes lignes, il convient d'organiser des séquences d'habituations aux soins à un rythme hebdomadaire :

- Pour chaque résident(e) concerné(e), sur la base de son PPAS et de l'historique des refus qui y figure, l'équipe de soins définit en amont les axes de travail des séances, notamment leurs objectifs, leur déroulement, les renforçateurs positifs connus chez la personne, et la manière dont sont évalués ses progrès.
- Les participant(e)s arrivent régulièrement en groupe et patientent dans une « salle d'attente » pendant un laps de temps important (15-20 mn, au moins dans l'intention) pour simuler un temps d'attente réaliste chez un (e) professionnel(le) de santé.
- Les passages sont ensuite individuels et courts (10-15 mn).
- Chacun se voit proposer des activités d'habituations aux soins en lien avec ses objectifs. Par exemple, si la difficulté d'une personne est d'ouvrir la bouche lors des soins dentaires, on lui proposera, au fil de plusieurs séances, des activités visant à lui faire ouvrir progressivement la bouche, avec beaucoup d'encouragements et de renforçateurs (de la musique, une peluche), puis d'y introduire un miroir buccal.
- Les progrès sont consignés dans une fiche de suivi individuelle.
- La progression fait l'objet d'un point mensuel en réunion d'équipe de soins.

Concernant les soins les plus courants, on pourra s'appuyer valablement sur le travail du CHU Sud Réunion, qui a produit une approche générale très structurée et documentée de l'habitué aux soins, fruit du terrain et de l'expérience, à tempérer toutefois sur la base de deux facteurs : le fait que la démarche émane d'un établissement de santé et non médico-social, mais également le fait qu'elle concerne au premier chef les personnes atteintes de TSA. Ces deux particularismes induisent leurs propres spécificités (CHU Sud Réunion, 2021).

L'habitué aux soins peut également concerner des soins complexes comme le fait de passer une IRM, qui peut être un moment très anxiogène pour certaines personnes (personnes accompagnées ou non, d'ailleurs !). L'habitué peut consister à visiter le lieu où se déroule l'examen, à travailler le fait d'être allongé, vêtu d'une blouse, sur une table qui roule, puis d'y adjoindre le fait que la tête soit maintenue. On peut finir par ajouter à la séquence le bruit de la machine, pour une approche multisensorielle.

Réunir l'ensemble de ces conditions peut parfois s'avérer compliqué d'un point de vue matériel. De mon point de vue, dans ce cas précis l'utilisation des nouvelles technologies en général et de la réalité virtuelle en particulier sont des pistes à explorer, peut-être dans le cadre d'un partenariat avec un établissement d'enseignement de ces techniques ou de l'acquisition d'un logiciel abordable du marché.

L'habitué aux soins devra par ailleurs faire l'objet, dans la mesure du possible, de la recherche d'un espace dans l'établissement, tant il est vrai que la préfiguration du lieu de soin, la présence d'une salle d'attente, de professionnels en blouse blanche et d'équipements médicaux participent pleinement à la familiarisation des résident(e)s aux soins. Moyennant quelques aménagements, cet espace peut tout à fait se situer dans l'infirmerie de l'établissement, à défaut d'un espace dédié.

3.3.3 Informer systématiquement le résident des soins qui vont être réalisés

Au-delà du fait de sensibiliser la personne accueillie à sa propre santé de manière générale, de la préparer à ses prochaines situations de soins pour en assurer la réussite, nous devons également éclairer son consentement pour les soins à venir. C'est d'ailleurs a priori l'une de leurs demandes (Cf. en annexe 9).

En fonction de chaque personne, de sa déficience, de son trouble ou de sa maladie génétique, en fonction de ses facultés et de ses difficultés, il nous faut définir la meilleure manière de l'informer :

- Sur la forme : utiliser les meilleurs supports existants, ou créer des supports adaptés
 - o Nous pouvons nous appuyer sur l'initiative (naissante) de la chargée de soins, qui consiste à élaborer un système de communication du type « Talking Mats » (« matelas » ou plaque de mousse garnie de velcros, permettant de faire

- s'exprimer la personne accueillie par choix, en déposant une image d'un côté ou l'autre de la surface de communication)
- Nous pouvons également nous appuyer sur les excellents supports de BDSanté.org.
 - Sur le fond de l'information : il convient de fournir l'information la plus complète possible sur le soin à venir (lieu, durée, professionnel présent, déroulement, douleur potentielle, bénéfices à court et long terme, coût, prise en charge, etc.)
 - Sur la planification de cette information : en fonction de chaque personne accueillie (de ses capacités et difficultés) et du soin à réaliser, il convient de définir le meilleur moment pour l'en informer.

Ces informations doivent être capitalisées, pour être (ré)utilisées par l'ensemble des équipes éducative et de soins.

3.4 Objectif 3 : recueillir le consentement et (faire) respecter le choix du résidant

Une fois toutes ces étapes d'informations accomplies en direction de la personne accompagnée, il est temps de recueillir, de sa propre part, l'information la plus précieuse finalement, dans le contexte de cette démarche : l'assentiment ou le refus des soins qui lui ont été expliqués.

En fonction de chaque personne, et toujours en fonction de ses capacités, difficultés, et du soin concerné, il convient d'établir :

- Le meilleur moyen pour recueillir le consentement : par oral, par vocalisation, par désignation, à l'écrit... Il peut y avoir en fin de compte autant de moyens de procéder que de personnes accueillies. Je pense qu'il serait souhaitable de capitaliser sur l'un d'entre eux, pour simplifier l'expression de son assentiment ou de son refus à la personne accueillie, et de nous en simplifier le recueil, tout en laissant ouvertes toutes les autres possibilités. Il nous faudra également intégrer à ce processus la possibilité de recourir à la tutelle de la personne accueillie, si la situation le commande ou que cela est judicieux.
- Le meilleur moment pour ce faire, en fonction de la personne, de ses capacités de mémorisation, de ses habilités sociales.

En tout état de cause, je souhaite que le recueil du consentement soit formalisé, sous une forme persistante (archivable) et compréhensible par le résidant lui-même (idéalement il s'agira du support de consentement lui-même, ou de sa photo par exemple), afin de rappeler, si besoin, sa décision à la personne accueillie (tout en lui rappelant, le cas échéant, qu'elle a le droit de se rétracter), mais tout autant pour faire respecter cette

décision, et de communiquer éventuellement cette décision au professionnel de santé qui réalise le soin.

En conclusion, il apparaît que les objectifs de la stratégie de remédiation (améliorer globalement le droit fondamental à la santé, veiller à la compréhension des soins et au choix éclairé, recueillir le consentement et (faire) respecter le choix de la personne accueillie) s'appuient tous sur une méthodologie commune :

- La prise en compte très fine des capacités et difficultés des personnes accueillies en amont
- La structuration d'un processus pour chaque objectif
- L'adaptation des moyens matériels et la flexibilité temporelle pour l'atteindre
- La mesure, la formalisation et la capitalisation des résultats obtenus

Nous allons à présent aborder les moyens managériaux, humains et matériels à déployer pour mesurer et atteindre ces objectifs.

3.5 Le projet « Santé 2026 », un projet à 360 degrés

3.5.1 Le volet Ressources Humaines du projet

Sur l'objectif 1 (Améliorer globalement la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé)

Concernant la dizaine de réorientations à opérer dans l'immédiat, mais aussi pour anticiper celles qui seront à opérer dans l'avenir, il nous faut prendre à bras-le-corps la question de la coordination de parcours et nous attacher les services d'un(e) professionnel(le) formé(e) sur cette thématique. Sur le principe, le besoin est impératif. Sur la forme, un mi-temps pendant 6 mois puis un tiers-temps me paraissent être réalistes. Ce recrutement mérite donc d'être examiné à la lumière d'une mutualisation associative.

Concernant la diminution de taille et l'augmentation du nombre des groupes de vie, la question se pose de savoir si l'équipe actuelle peut l'absorber. La planification prévisionnelle de l'équipe éducative en configuration « 5 groupes », semble indiquer que oui, moyennant le renforcement prévu des AS. Il reste toutefois à ce stade à projeter les besoins en agents de service intérieurs, dans la configuration d'un espace de restauration commun, sur deux services rapprochés, libérant deux cuisines d'étages, mais nécessitant la création d'une ligne de plonge (dans laquelle je souhaiterais prévoir la possibilité d'y inclure des personnes accompagnées).

En ce qui concerne l'adaptation de la politique RH de l'établissement à l'évolution des prises en charge, outre le recrutement d'AS, elle passera par un plan de formation spécifique (Cf. *Infra*), dont l'élaboration sera principalement confiée à l'équipe de soins (Cf. *Supra*).

Pour œuvrer à la prévention des risques de santé, nous devons faire émerger en interne un(e) référent(e) APSA, et nous attacher les services très réguliers d'un éducateur sportif. Ici également se pose la question d'un partage associatif sur les 3 établissements du site de Riespach (MAS-IME-FAS).

Sur les objectifs 2 et 3 (Veiller à la compréhension des soins et au choix éclairé des résident(e)s, Recueillir le consentement et (faire) respecter le choix du résident)

Dans un premier temps, je souhaite m'attacher à « faire exister » une équipe de soins qui n'est que « potentielle » à ce jour. Les professionnels sont en partie présents dans l'établissement, et se verront prochainement renforcés par de nouvelles ou de nouveaux collègues. L'équipe sera constituée de la chargée de soins, de la psychologue (à temps plein je l'espère), de 8 à 10 aides-soignant(e)s à terme et, dans sa version étendue, du médecin-référent du FAS et des IDE présentes dans les deux établissements voisins. J'en serai le moteur et/ou le facilitateur selon le besoin. Il nous faudra mettre en place un « Travailler ensemble », en partageant les compétences, les valeurs, les objectifs.

La première tâche que j'assignerai à l'équipe de soins sera de construire ensemble le plan d'action détaillé du projet Santé 2026, sur la base d'un phasage réaliste. Il devra inclure un plan de formation des professionnels de l'établissement en lien avec la nouvelle configuration des groupes de vie.

L'équipe de soins sera ensuite chargée de piloter la mise en place des différentes phases du plan d'action, en lien avec les équipes éducatives de jour et de nuit.

J'entends accompagner l'équipe de soins lors de ses premières réunions, notamment dans la mise en place de règles simples d'organisation : ordre du jour, objectifs assignés au préalable, « *time-keeping* » (« vigilance-temps ») sur un format-horaire imposé, relevé de décisions et assignation de tâches. Je souhaite ensuite que l'équipe devienne rapidement autonome, avec de ma part un accompagnement plus distant, focalisé sur les objectifs à atteindre, les moyens déployés pour y parvenir et les éventuelles difficultés en cours de projet.

3.5.2 L'ouverture aux partenariats

A ce jour, l'établissement fonctionne assez peu en partenariat, si l'on omet les autres établissements de l'association Marie Pire.

De manière générale, et dans le cadre de notre projet en particulier, il est essentiel de tisser des liens avec des structures qui œuvrent déjà dans les domaines qui nous préoccupent, pour diverses raisons, notamment :

- Les établissements en proximité pratiquant l'habitué aux soins, si possible sur un public proche de celui du FAS, pour acquérir des connaissances, accélérer notre expérience, et fonctionner en réseau d'entraide et d'échange de bonnes pratiques.

- Les lieux de soins amenés à accueillir nos résident(e)s, avec leurs spécificités, si possible avec la participation des équipes sur place et dans un cadre bienveillant, comme par exemple le centre d'imagerie le plus proche (l'Hôpital Saint-Morand d'Altkirch dans notre cas), pour que les uns et les autres soient préparés.
- Les professionnels de santé fréquentés par les personnes accompagnées pour « faire communauté » autour de nos résident(e)s, fluidifier les consultations et nous approcher ensemble de la légalité dans une sorte de contrat informel « d'entraide mutuelle », voire une convention s'ils y sont disposés. Des passerelles restent à construire entre le secteur médical et le secteur social, sous une forme qui peut, par exemple, s'approcher (sans s'y réduire) de celle qu'évoque Olivier Geret : « (...) il est donc très important que les professionnels sociaux-médicaux puissent accompagner la personne dans sa communication avec les professionnels de santé, au même titre que le ferait un traducteur. » (Geret, 2021).
- Au niveau associatif, des partenaires expérimentés dans le montage de structures de réflexion éthique, comme l'EREGE (Espace de Réflexion Ethique Grand Est) ou l'Adapei Loire (auteure de « Le refus de soin ou de traitement : préconisations du Comité d'éthique)

Je souhaite m'impliquer personnellement dans le développement des partenariats, dans leur identification et l'établissement des premières relations en « éclaireur » de mes équipes opérationnelles, que j'inciterai, dans la mesure du possible et du raisonnable, à prendre toute leur part dans la collaboration active avec des structures tierces, sur des sujets « pratico-pratiques » débouchant sur de réelles avancées pour les personnes accompagnées.

3.5.3 La conduite du changement du projet

Il me semble important de faire de cet aspect du projet une thématique à part entière. Il s'agit de mon point de vue du facteur de succès ou d'échec le plus crucial du projet : une mauvaise gestion de la conduite du changement pourrait déboucher sur un manque d'adhésion au projet dans les équipes, et le condamnerait à s'étioler, de manière inversement proportionnelle à mes efforts à le valoriser.

Pour maximiser nos chances de succès, je souhaite tenir compte de la pression globale liée aux changements qui pèse d'ores et déjà sur les équipes, dans le contexte particulier « post-redressement judiciaire » de reconstruction que traverse l'association Marie Pire, en établissant un rapide diagnostic et une chronologie prévisionnelle :

Étape	Sont concernés	Échéance
Sensibilisation aux évaluations HAS à venir (2025-2026)	Établissements d'hébergement CeA (dont FAS) : 2026	Septembre 2024
Formation au logiciel de DUI « Airmes »	Tous personnels	Octobre 2024
Aguerrissement à l'utilisation d'Airmes au quotidien dans les prises en charge	Tous personnels	Octobre 2024 – Février 2025 (<i>période post-formation + fin d'année + reprise de début d'année avec au moins une rotation complète du planning</i>)
Réfection de 14 salles de bain par le bailleur du bâtiment	Groupe Papillons Groupe Tulipes	Janvier-Mars 2025 (3 semaines de travaux par groupe)
Préfiguration de la nouvelle organisation des groupes de vie (<i>Pré-positionnement des éducatrices dans les étages-cibles</i>)	Equipe éducative et AS	Janvier-Août 2025
Travaux d'aménagement liés à la nouvelle configuration des groupes (<i>Espace de restauration, Bureau partagé Educateurs, réaffectation des espaces libérés, etc.</i>)	Tous les groupes	Premier semestre 2025
Prise d'effet de la nouvelle organisation des groupes de vie (<i>Réaffectation des résident(e)s</i>)	Résident(e)s, et indirectement équipe éducative (gestion des troubles des PA liés aux changements)	Septembre 2025
Réécriture du Projet d'Établissement	Toutes les équipes	Septembre 2025 à Juin 2026
Évaluation HAS	Toutes les équipes (en particulier équipe éducative et direction)	Dernier trimestre 2026

Echéancier synthétique des projets structurants 2024-2026 au FAS de Riespach (Sources : D. Bermon, 2024)

Toute organisation possède des capacités de « digestion » du changement. Celles du FAS sont plutôt élevées selon moi, étant donnée l'autonomie actuelle des équipes, qui vont par ailleurs être « ravivées » de nouvelles recrues, par définition moins réticentes aux changements.

Pour autant, au regard de la mise en perspective de tous ces changements, je pense qu'il serait judicieux de lancer les objectifs 2 et 3 du projet « Santé 2026 » en septembre 2025, une fois l'objectif 1 et le nouveau cadre de travail posés. Nous pouvons bien entendu, dans l'intervalle, en mettre certains sujets à l'étude (par ex : développement de partenariats, étude d'impact de l'ouverture de places de FAM dans l'établissement, pré-études documentaires sur les pratiques, etc.)

Du point de vue managérial, je ne souhaite pas m'enfermer dans un style de management en particulier. Je les considère tous comme faisant partie d'une boîte à outils dont il faut extirper le bon ustensile, au bon moment, avec la bonne personne.

De ce fait, je me sens particulièrement à l'aise avec le concept de management situationnel et ses quatre composantes (les styles directif, persuasif, participatif, délégatif, théorisés par Hersey et Blanchard dans les années 80), le style purement directif étant celui que j'utilise le moins, dans la mesure où il constitue pour moi, de manière très générale, un échec managérial. Pour autant et dans certains contextes (notamment ceux qui reflètent la perte de repères des équipes), il peut s'avérer nécessaire.

Vous trouverez également dans ma boîte à outils managériale la méthodologie dite « agile », issue de ma précédente vie professionnelle, et qui consiste à travailler par itérations courtes et fréquentes, plutôt que par des projets au long cours dont les paramètres essentiels ont généralement changé avant d'atteindre un stade significatif de réalisation.

3.5.4 Traçabilité et évaluation du projet

Sur l'objectif 1 (Améliorer globalement la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé)

D'une manière générale, il convient d'établir des critères d'évaluation du projet, puis les indicateurs qui signifient l'avancée et/ou la réussite du projet. Pour être pertinent, il faut me placer au niveau de chaque sous-composante de ce projet. Pour cette raison, il m'apparaît judicieux de consigner les uns et les autres dans un tableau synoptique ((je matérialise en gris les critères et indicateurs essentiels selon moi). Tous les indicateurs de type « taux » ou « ratio » sont à exprimer en pourcentage :

Critère	Indicateurs
Mener à bien les réorientations	
Reprise en main de la coordination de parcours vers d'autres établissements	Nombre de dossiers d'admission complétés (par résidant(e) concerné(e) et diffusés
Pertinence du ciblage des orientations et de la qualité des dossiers	Nombre de réunions de pré-admission obtenues

Aboutissement de la coordination de parcours vers la réorientation	Nombre d'admissions obtenues Ratio de cohérence orientation obtenue / orientation ciblée
↑ Indicateurs renseignés par la personne chargée de coordination de parcours, et exposés mensuellement lors de la réunion de la commission Coordination de parcours dans un tableau synthétique de suivi des dossiers.	
Diminuer la taille des groupes de vie et en augmenter le nombre	
Ciblage de la réaffectation dans un groupe de vie plus pertinent pour les résident(e)s	Ratio Thématique nouveau groupe du résident / pathologie-trouble dominant
Evolution des troubles du comportement et des incidents liés au collectif	Nombre d'incidents liés aux troubles du comportement, nombre d'incidents liés au collectif / durée
↑ Indicateurs collectés à l'aide du nouveau logiciel Airmes avant et après réorganisation des groupes	
Satisfaction des personnes accompagnées	Statistiques des réponses à un questionnaire de satisfaction orienté sur le bien-être de la personne accompagnée dans le groupe et la cohabitation en collectif, soumis en octobre 2024 et en octobre 2025
Évaluation par les professionnels	Statistiques des réponses à un questionnaire d'évaluation orienté sur leur perception de la qualité et la pertinence de leurs prises en charge, soumis en octobre 2024 et en octobre 2025
Adapter la politique RH de l'établissement à l'évolution des prises en charge	
Adéquation de la formation des salariés aux besoins inhérents aux prises en charge	Ratio Compétences acquises / Compétences nécessaires
Adéquation de l'effort de formation aux besoins en formation	Ratio Formations suivies / Besoins de formation identifiés
↑ Indicateurs collectés dans le cadre d'une GPEPP associative accessible en établissement	
Adéquation du recrutement aux besoins RH des groupes de vie	Nombre de postes pourvus (post-période d'essai) / Nombre de postes à pourvoir
↑ Indicateur fourni par la direction	
Évaluation par les professionnels	Cf. <i>Infra</i> , sur un axe d'évaluation de la pertinence de leur entourage professionnel
Œuvrer à la prévention des risques de santé de manière volontaire	
Proposition des activités de type APSA dans l'établissement (dont activités <i>Outdoor</i>)	Nombre d'opportunités APSA proposées aux résident(e)s / durée (mois-trimestre-année) Nombre d'heures de présence d'un éducateur sportif APSA dans l'établissement / durée

	Nombre d'heures d'utilisation de notre équipement sportif interne (salle de sport)
Effectivité des activités de type APSA dans l'établissement (dont activités <i>Outdoor</i>)	Taux d'activité APSA par résident(e) : nombre d'opportunités APSA saisies / nombre d'opportunités APSA proposées Taux à décliner par groupe de vie et pour l'établissement dans son ensemble
↑ Indicateurs collectés dans l'établissement en collaboration avec le pôle Sports associatif	
Incidence des APSA sur la santé des résident(e)s	Indicateur à construire avec des professionnels de santé, peut-être en lien avec les domaines de fragilité somatiques des personnes accompagnées (du type Taux d'« alertes de santé » par mois ou année, sur les axes Diabète, Surpoids, Troubles digestifs, Mobilité-Chutes, Hygiène dentaire, etc.)
↑ Indicateur collecté dans l'établissement par l'équipe de soins	

Tableau synthétique des critères et indicateurs de mesure de l'objectif 1 du projet « Santé 2026 » au FAS de Riespach (Sources : D. Bermon, 2024)

Sur les objectifs 2 et 3 (Veiller à la compréhension des soins et au choix éclairé des résident(e)s, Recueillir le consentement et (faire) respecter le choix du résident)

Pour mettre en place un projet qui consiste à s'assurer, dans un cadre structuré et systématique, que nos résident(e)s sont dûment et qualitativement informé(e)s des soins qui les concernent, ainsi que de recueillir leur consentement à ces soins, il est indispensable de mettre en place leur traçabilité.

Les rendez-vous médicaux sont déjà comptabilisés par la chargée de soins de l'établissement dans le cadre de statistiques personnelles.

Je souhaite proposer d'ouvrir cette collecte plus largement à l'équipe de soins, de la digitaliser, et d'en étoffer le contenu, de manière à obtenir plus d'informations. Selon moi, il faudra pouvoir créer une « fiche RDV » et pouvoir y adjoindre des volets « Information générale », « Information individuelle », « Consentement », « Mesure de la douleur » (selon le cas) et « Habituation aux soins ». A partir de ces informations, nous pourrions obtenir des indicateurs fiables sur la base des critères qui suivent (je matérialise en gris les critères et indicateurs essentiels selon moi). De mon point de vue, tous ces indicateurs sont fournis et monitorés par l'équipe de soins. Tous les indicateurs de type « taux » sont à exprimer en pourcentage :

Critère	Indicateurs
Connaître les capacités et difficultés de compréhension de la santé de chaque résident(e)	
Diagnostiquer chaque résident(e) au regard de ses capacités à être informé et à exprimer son consentement aux soins	Taux de diagnostic : nombre de résident(e)s diagnostiqués / nombre total de résident(e)s
Mettre en œuvre une pédagogie générale de la santé (PGS) dans l'établissement	
Proposition d'actions de PGS (dont visites de lieux de soins, interventions externes)	Nombre d'actions proposées aux résident(e)s / durée (mois-trimestre-année) Nombre d'heures de pédagogie de santé dispensée dans l'établissement / durée
Effectivité des actions de PGS dans l'établissement (dont visites de lieux de soins, interventions externes) ↑ Indicateurs fournis par l'équipe de soins	Taux d'assiduité aux actions par résident(e) : participation aux actions / nombre d'actions proposées Taux à décliner par groupe de vie et pour l'établissement dans son ensemble
Efficacité des actions de PGS	Questionnaire aux personnes accompagnées sur leur compréhension de la santé (à compléter mi-2025 puis en janvier 2026)
Acter une pédagogie individuelle des soins : le PPAS	
Initialisation des PPAS (en première et seconde années)	Taux d'initialisation : Nombre de PPAS initiés dans l'année / nombre de résident(e)s
Suivi des PPAS (en années suivantes)	Taux de couverture : Nombre de PPAS validés dans l'année / nombre de résident(e)s
Atteinte des objectifs du PPAS ↑ Indicateurs fournis par l'équipe de soins	Taux d'avancement par objectif (pourcentage d'avancement) Taux de succès : nombre d'objectifs atteints à plus de 75% / nombre d'objectifs fixés dans l'année
Acter une pédagogie individuelle des soins : la mesure de la douleur	
Pertinence de la mesure de la douleur	Taux de pertinence : nombre de situations de soins ayant occasionné une mesure de la douleur / Nombre total de situations de soins
Effectivité de la mesure de la douleur	Taux de réalisation : nombre de situations de soins lors desquelles la douleur a été effectivement mesurée / nombre total de situations de soins ayant occasionné une mesure de la douleur
↑ Indicateur collecté dans l'établissement par l'équipe de soins	
Acter une pédagogie individuelle des soins : l'habitation aux soins	
Proposition d'actions d'habitation aux soins	Nombre d'actions proposées aux résident(e)s / durée (mois-trimestre-année)

	Nombre d'heures d'habituations aux soins dispensées dans l'établissement / durée
Effectivité des actions d'habituations aux soins	Taux de couverture : nombre de situations de soins ayant fait l'objet d'une action d'habituations aux soins / nombre total de situations de soins Taux à décliner par groupe de vie et pour l'établissement dans son ensemble
Informers systématiquement le résident des soins qui vont être réalisés	
Effectivité de l'information de la personne accompagnée	Taux d'information : nombre de situations de soins ayant fait l'objet d'une information individuelle adaptée / nombre total de situations de soins
Recueillir le consentement du résident	
Effectivité du recueil du consentement de la personne accompagnée	Taux de consentement : nombre de situations de soins ayant fait l'objet du recueil formalisé du consentement de la personne accompagnée / nombre total de situations de soins
Mesure de l'efficacité globale de la démarche	Taux d'acceptation/de refus (ou déprivation) des soins : nombre de situation de soins acceptées/refusées par les résident(e)s / Nombre total de situations de soin proposées aux PA habituellement réticentes aux soins.

Tableau synthétique des critères et indicateurs de mesure des objectifs 2 et 3 du projet « Santé 2026 » au FAS de Riespach (Sources : D. Bermon, 2024)

Ces informations pourront être consolidées au niveau de l'établissement, mais également extraites à un niveau individuel pour nourrir l'axe statistique du PPAS (Cf. *Infra*).

Pour ce faire, nous pourrions utiliser un outil du marché (par ex. le logiciel Monday.com, que j'utilise déjà dans l'établissement), soit le logiciel à venir Airmes, *modulo* quelques aménagements spécifiques (car le logiciel standard ne comporte pas ces informations).

En tout état de cause, j'entends disposer d'un tableau mensuel de pilotage synthétisant tout ou partie de ces indicateurs.

3.5.5 Volet financier

Voici une estimation des coûts liés au projet « Santé 2026 ». L'essentiel des dépenses émanent de l'objectif 1, plus « structurant » pour l'établissement, tant il est vrai que les objectifs 2 et 3 sont financièrement peu coûteux à mettre en œuvre.

A) Estimation financière du coût de l'objectif 1

Procéder aux réorientations

Charges / Investissements	Montant (estimation)
Coordination de parcours : 0,3 ETP pendant 1 an, à affecter à un membre du personnel qualifié (à remplacer donc dans les mêmes proportions) ou à engager en CDD ou à mutualiser au niveau associatif	Rémunération d'un(e) coordinateur-trice de parcours avec 3 ans d'ancienneté : 3 500€ chargés/mois x 0,3 ETP x 12 mois = 12 600 €
Total Investissements	-
Total Charges	12 600 € (personnel)

Diminuer la taille des groupes de vie et en augmenter le nombre

Charges / Investissements	Montant (estimation)
Aménagement d'un espace de restauration commun de type self (nous possédons déjà une partie du matériel), avec cloisonnement et insonorisation des espaces (panneaux)	25 000 €TTC
Réorganisation des horaires de travail des ASI pour la préparation des repas et plonge : 1 ETP supplémentaire nécessaire pour les repas du midi et du soir du lundi au samedi midi	2 500€ chargés/mois, 30 000€ annuels (3 ans d'ancienneté)
Création et aménagement d'une pièce dédiée à une petite ligne de plonge	25 000 €TTC
Réaménagement d'une lingerie et du circuit linge propre/sale	10 000 €TTC
Agrandissement et aménagement d'un bureau commun des éducateurs-trices	20 000 €TTC
Divers ameublements et réaménagements dans les groupes	10 000 €TTC
Réorganisation du temps de travail de l'équipe éducative, 1 ETP d'AS supplémentaire pour permettre la prise en charge de chacun des 5 groupes de 7h à 14h, de 13h à 20h avec un renfort flexible par groupe de 8h à 16h	3 000€ chargés/mois x 1 ETP x 12 mois = 36 000 € (3 ans d'ancienneté)
Formation des professionnels aux prises en charge spécifiques liées aux groupes	Base de 700 €TTC (2 formations de 2 jours) par professionnel, soit 14 000 €TTC pour une équipe de 20 professionnels
Total Investissements	90 000 €TTC
Total Charges	14 000 €TTC 66 000 € / an (personnel)

Œuvrer à la prévention des risques de santé de manière volontaire

Charges / Investissements	Montant (estimation)
Educateur sportif APSA, 0,33 ETP (11,5h/semaine), à mutualiser au niveau associatif	3 000€ chargés/mois x 0,3 ETP x 12 mois = 10 800 € (3 ans d'ancienneté)
Divers achat/renouvellement équipement sportif	1 000 €
Total Investissements	1 000 €TTC
Total Charges	10 800 € / an (personnel)

Total Objectif 1

Investissements : 91 000 €TTC

Charges : 14 000 €TTC d'achats divers

89 400 € de charges de personnel, dont 76 800 € en augmentation de la masse salariale

B) Les objectifs 2 et 3 ne génèrent pas de coûts spécifiques

Les objectifs 2 et 3 n'ont, selon moi, pas besoin de faire l'objet d'une enveloppe financière dédiée, et ceci pour plusieurs raisons :

- La pédagogie générale de la santé dans l'établissement peut être réalisée, par les AS, sur les temps d'activités déjà planifiés en après-midi,
- La pédagogie individuelle peut être prise en charge, par les AS ou les référents des personnes accompagnées, sur la base de temps individuels en matinée,
- Les séquences d'habituations aux soins peuvent être prises en charge par la chargée de soins ou les AS sur l'un ou l'autre de ces mêmes temps,
- L'information systématique de la personne accompagnée sur les soins à venir peuvent être prise en charge, par la chargée de soins, les AS ou les référents des personnes accompagnées, à tout moment (opportun) de la journée,
- Idem pour le recueil du consentement,
- L'ensemble de ces séquences sont d'une durée brève et peuvent donc assez simplement être absorbées par l'organisation du travail et le personnel déjà en place.

Les temps de réunion, de préparation et le temps alloué au PPAS, qui ne sont pas à sous-estimer, peuvent faire l'objet d'une allocation spécifique de temps dans les plannings actuels, notamment les jeudis, jour de réunions d'équipe.

Nous pouvons prévoir au besoin quelques heures de remplacement dans le cadre du fonctionnement actuel de l'établissement.

Les temps de formation feront, eux aussi, l'objet de remplacements dans le même contexte.

3.5.6 Stratégie de communication

En termes de communication, je souhaite m'appuyer sur le principe simple des ondes concentriques : la communication part des acteurs les plus proches du projet, pour aller atteindre le public qui en est le plus éloigné, en veillant à ce que chacune de ces cibles fasse l'objet d'une communication adaptée et surtout chronologiquement successive.

Ainsi, je conçois les bases d'un plan de communication qui viserait à informer successivement :

- La chargée de soins puis l'équipe de soins, dans le cadre d'une réunion spécifique, au sujet de la mise en place puis de l'organisation du projet,
- Le personnel de l'établissement, lors des réunions d'équipes du jeudi, au sujet de la mise en place puis de l'avancement du projet,
- Les autres établissements de l'association Marie Pire, lors des réunions de responsables d'établissements puis par des temps d'échanges (présentations, échanges professionnels transversaux).
- Concernant les partenaires externes à l'établissement (professionnels de santé, lieux de soins, partenaires institutionnels, autorités de tarification et de contrôle), je souhaite, une fois que le projet est lancé, que nous diffusons une newsletter d'information bisannuelle pour faire part de l'avancée du projet et de ses résultats. Je m'occuperai personnellement de la rédaction et de la diffusion de ce support, qui viendra par ailleurs à l'appui de mes rendez-vous et actions de développement de partenariats.

3.6 Conclusion intermédiaire

Lancés sur la voie de ce projet qui consiste à veiller à la compréhension des soins et à faire respecter le choix éclairé de la personne accompagnée, il nous faut selon moi inscrire la démarche « dans le marbre » et lui faire intégrer notre « ADN institutionnel », tant au niveau de l'établissement que de l'association.

Au niveau du FAS « Maison Sainte-Thérèse » de Riespach, il m'apparaît essentiel de faire de la santé, de sa pédagogie et du respect absolu des droits des personnes accompagnées dans ce contexte un axe majeur du Projet d'établissement. Ce dernier sera refondu dans les mois à venir et nous devons en saisir l'opportunité.

Au niveau associatif, j'appelle de mes vœux une réappropriation transversale du projet par l'ensemble des établissements gérés, dans la mesure où ils connaissent tous, à divers degrés, des problématiques similaires auxquelles nous pouvons, tous ensemble, apporter des solutions.

Je pense qu'un prolongement (ou un parallèle) institutionnel du projet pourrait déboucher sur la signature, par l'association Marie Pire, de la charte Romain Jacob.

Ce texte, à l'initiative du père d'un enfant handicapé qui s'est douloureusement heurté aux incohérences et aux lacunes du système de santé français en matière d'accueil des personnes handicapées, constitue la « Charte de l'accès aux soins de personnes vivant avec un handicap ». Avec plus de 7 000 signataires et une notoriété qui dépasse à présent les frontières hexagonales, ce texte constitue l'un des repères les plus actuels et les plus reconnus en matière de défense du droit à la santé pour les personnes handicapées.

L'article 4, notamment, de cette charte, indique que « Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins. Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. ». On se saurait mieux résumer le sens de notre projet.

Conclusion générale

Découverte au détour d'une conversation, comme de nombreuses problématiques inhérentes au secteur social, celle de refus de soins par les personnes accompagnées elles-mêmes, m'a interpellé de manière par son ampleur. Faite mienne précisément pour cette raison, elle m'a incité à cheminer dans la posture du directeur, depuis la recherche de ses origines dans l'établissement jusqu'à la formulation d'un projet structurant, articulé autour d'une question complexe : « Comment faire en sorte que les résident(e)s de l'établissement puissent exercer pleinement leurs droits à la santé et à l'accès aux soins, en éclairant et en respectant leur consentement aux soins ? ».

Cette question passionnante, vers laquelle convergent sciences sociales, droit, éthique et médecine, a trouvé, de mon point de vue, un début de réponse dans la reformulation de la manière dont nous envisageons la santé dans l'établissement, ainsi que dans des mesures opérationnelles visant à rétablir la personne accompagnée dans ses pleins droits.

Ce faisant, j'ai acquis au fil de l'exercice, au moins deux convictions.

En premier lieu, à travers le fait de m'en saisir, j'ai identifié le fait que le rétablissement dans leurs droits fondamentaux des personnes accueillies, ici sur la thématique de leur santé, peut servir de base structurante sur nombre d'autres axes (sport, culture, art, vie sociale et citoyenne, etc.). Une approche matricielle met rapidement en lumière l'intérêt d'effectuer avec elles un diagnostic personnalisé des facultés et difficultés de chacune des personnes accompagnées, pour être en mesure de leur proposer, à l'aide de moyens de communication adéquats, des activités adaptées dont elles sont les bénéficiaires informées et actrices consentantes dans le cadre de leur pouvoir d'agir.

En second lieu, l'ampleur incontestable du phénomène du refus des soins par les personnes accompagnées elles-mêmes justifie très largement l'émergence d'une politique publique adéquate. S'il intéresse moins les pouvoirs publics que celui du refus de soins par les professionnels de santé (à propos duquel on trouve nombre de statistiques et d'ouvrages), il n'en aboutit pas moins au même résultat. Et pourtant, nous l'avons vu, les moyens qu'il requiert pour sa résolution sont très modiques.

Une action transversale de sensibilisation serait matériellement assez simple à mettre en place au niveau régional. Une équipe mobile pourrait soutenir en ce sens les personnes accompagnées en établissements ou au domicile. Les établissements et les professionnels

de santé pourraient être incités à ouvrir leurs équipements à de courtes séances d'habitation aux soins. Après leur en avoir expliqué l'intérêt partagé, ceux que j'ai contactés l'ont fait de bonne grâce,

En attendant une telle initiative, dont je me ferai volontiers l'avocat, nous œuvrerons en ce sens en équipe, et au plus près des résident(e)s dont nous avons le soin.

Bibliographie

Traités internationaux

Organisation des Nations Unies (ONU). (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Traité international.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf

Organisation du Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme (OHCHR). (1966). *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. Traité international.

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

Organisation du Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme (OHCHR). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Traité international.

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Lois, décrets et circulaires

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, Journal officiel de la République française. Lois et décrets (version papier numérisée) n° 0151 du 01/07/1975, 6596-6603
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/securePrint?token=h0CkSZSbuc986P5Fu6fH&pagePdf=4>

Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Journal officiel de la République française. Lois et décrets (version papier numérisée) n° 0151 du 01/07/1975, 6604-6607
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/securePrint?token=4Yt27peuuXukapEGYHUM&pagePdf=12>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel de la République Française du 3 janvier 2002, texte n°2
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000215460/>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal officiel de la République Française du 5 mars 2002, texte n° 1
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel électronique authentifié n° 0036 du 12/02/2005, texte n°1

https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=nclsxDPWutQCAat_gvLtYCu1fmt64dDetDQxhvJZ
NMc=

Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, Journal officiel "Lois et Décrets" n° 0071 du 24 mars 2019
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/jo/2019/03/24/0071>

Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique, Journal officiel "Lois et Décrets" n° 0061 du 12 mars 2020
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/jo/2020/03/12/0061>

Ressources numériques

Haute Autorité de Santé (HAS). (2012). *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé : Principes généraux*. Recommandation de bonne pratique.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf [Consulté le 12 juin 2024]

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). *Définition : les déficiences intellectuelles*. Article.
<https://who-sandbox.squiz.cloud/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> [Consulté le 4 avril 2024]

Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Recommandation de bonne pratique.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf [Consulté le 4 avril 2024]

CHU Sud Réunion (2021). *Soins Somatiques pour personnes avec TSA et Malette d'habitation, élaboré collectivement, sous la direction du Dr LAGARD Vincent*. Fascicule pratique.
<https://fr.slideshare.net/slideshow/habituacion-a-soins-somatiques-pour-personnes-avec-tsa-word-v2022-08docx/253452024> [Consulté le 24 juin 2024]

Handiconnect. Groupe de travail « L'habituacion aux soins de la personne en situation de handicap ». (2022). *L'habituacion aux soins de la personne en situation de handicap*. Fiche-conseil.
<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/habituacion-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap> [Consulté le 24 juin 2024]

Haute Autorité de Santé (HAS). (2023). *Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent*. Note de cadrage. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/reco463_note_cadrage_tsa_mel.pdf [Consulté le 4 avril 2024]

Adapei Loire. (2017). *Le refus de soin ou de traitement : préconisations du Comité d'éthique*. Fascicule pratique. <https://www.adapei42.fr/wp-content/uploads/2017/11/ADAPEI-7139-Guide-pratique-Refus-de-Soin-005-HD.pdf> [Consulté le 17 août 2024]

Ouvrages

Geret, O., (2021). *Améliorer l'accès aux soins dans le secteur médico-social du handicap*. Est éditeur.

Hersey, P., Blanchard, K., (1982). *Management of Organizational Behaviour*. Prentice-Hall.

Löchen, V., (2021). *Comprendre les politiques sociales* (7^e éd.). Dunod.

Richard, C., (2018). *Déficiences intellectuelles, de la compréhension à la remédiation*. De Boeck Supérieur.

Périodiques

Doherty, A.J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, J., Wilson, N., Chauhan, U. (2020) *Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review*. BJGP Open. <https://bjgpopen.org/content/4/3/bjgpopen20X101030> [Consulté le 5 juillet 2024]

Liste des annexes

- Annexe 1 : Liste détaillée des établissements gérés par l'Association Marie Pire au 01/01/2024
- Annexe 2 : Textes de référence sur l'accueil des personnes handicapées en établissements spécialisés
- Annexe 3 : Tableau des effectifs salariés du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024
- Annexe 4 : Organigramme du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024
- Annexe 5 : Exemple de programme d'activités du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024
- Annexe 6 : Chargée de soins : missions et statistiques
- Annexe 7 : Grilles d'entretien : Chargée de soins (FAS), IDE (MAS de Bollwiller)
- Annexe 8 : Cartographie des foyers des pôles médicaux et foyers de vie du sud-alsace
- Annexe 9 : Questionnaire aux résident(e)s

Annexe 1 : Liste détaillée des établissements gérés par l'Association Marie Pire au 01/01/2024

N°	Établissement	Localisation	Ouverture	Public	Places	ETP
1	Institut Médico-Éducatif (IME)	Riespach	1968	Mixte, jeunes (milieu ordinaire ou protection de l'enfance) avec déficiences intellectuelles, 6 - 25 ans, dont Section Autistes 16 places	50 (27 externes, 23 internes)	50
2	Etablissement et Service d'Aide Par le Travail (ESAT)	Altkirch	1971	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles et motrices légères à lourdes, 20-60 ans	110 (140 TH)	35,6
3	Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) « Maison Sainte-Thérèse »	Riespach	1987	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles graves et lourdes, 20-60 ans, avec TSA à plus de 40%	40	26
4	Siège	Altkirch	1992	RH, comptabilité, paie, service technique, pôle Transports (2023)	N/A	7,4
5	Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) « Edith Dorner »	Riespach	1998	Mixte, adultes polyhandicapés, atteints de déficiences intellectuelles lourdes à profondes, 20-70+ ans, TSA à + 60%	35 (33 internes, 2 accueils de jour)	50
6	Centre d'Accueil de Jour d'Altkirch (CARJA)	Altkirch	2002	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles et motrices légères à lourdes, 20-60 ans	15	3,8
7	Foyer pour Adultes Travailleurs Handicapés (FATH)	Altkirch	2010	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles et motrices légères à lourdes, + de 50 ans	28	10,7
8	FAS pour Personnes Handicapées Vieillissantes (FASPHV)	Altkirch	2010	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles et motrices légères à lourdes, + de 60 ans	14	9,3
9	Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS), extension de Riespach	Altkirch	2010	Mixte, adultes atteints de déficiences intellectuelles graves et lourdes, 20-60 ans, avec TSA à plus de 40%	20	14
10	Pôle de formation Pol'étamine	Altkirch	2017	Salariés, dans le cadre de la formation professionnelle continue	N/A	3,3
				Totaux	343	210

Annexe 2 : Textes de référence sur l'accueil des personnes handicapées en établissements spécialisés

Article D344-5-2 du CASF

« Les personnes handicapées mentionnées à l'article D. 344-5-1 cumulent tout ou partie des besoins suivants :

- 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.

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.

Les besoins d'aide, de soutien ou de soins justifient un accompagnement médico-social soutenu.

Ces besoins sont évalués par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées, dans les conditions fixées à l'article R. 146-28. »

Article D344-5-3 du CASF

« 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 ;
- 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 privé ;
- 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. »

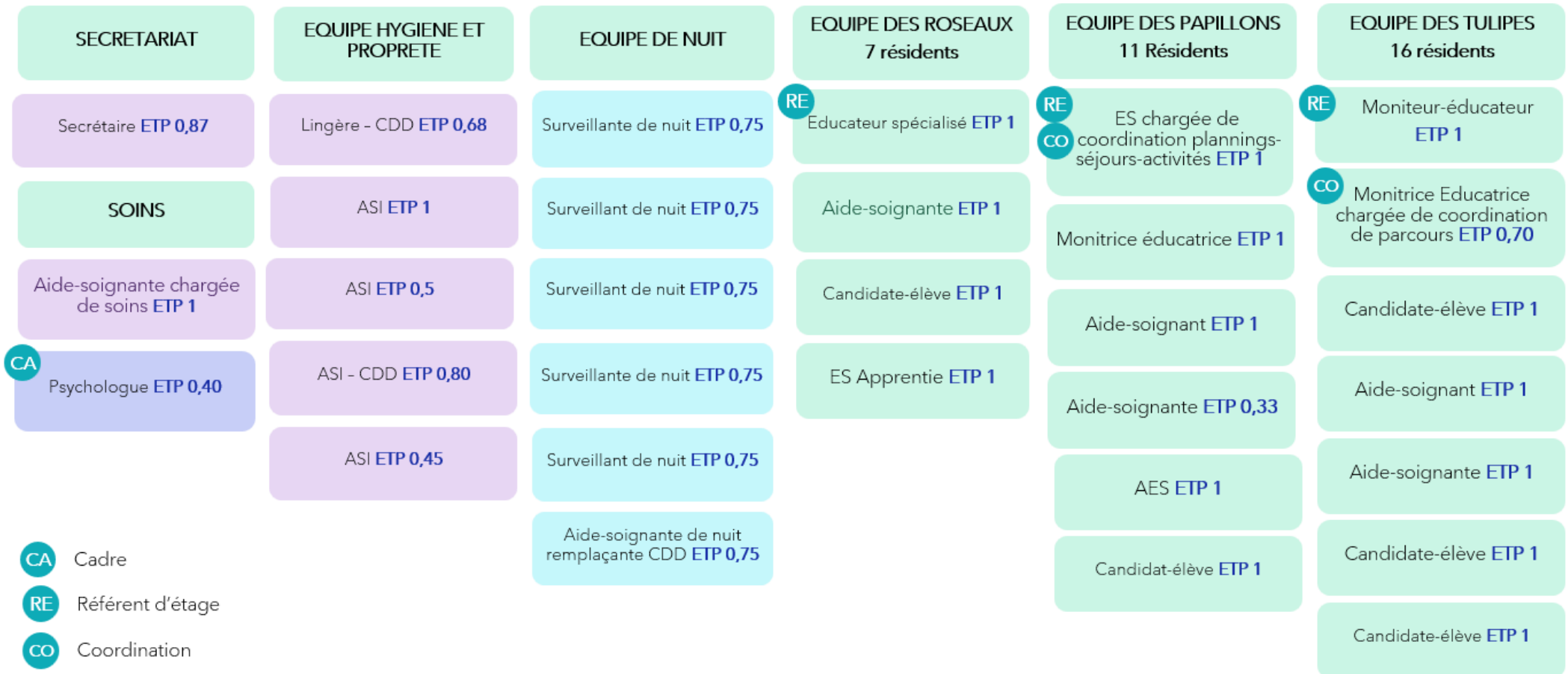
Annexe 3 : Tableau des effectifs salariés du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024

	Femme	Homme	Âge	ETP	Ancienneté
Direction				1,00	
Chef de service		1	51	1,00	0,5
Administration				0,87	
Agent administratif	1		52	0,87	27
HYGIENE ET ENTRETIEN	4	1	54	3,45	6,2
Agent de service intérieur	1		55	1,00	9
Agent de service intérieur	1		61	0,45	4
Agent de service intérieur	1		53	0,50	16
Agent de service intérieur	1		53	1,00	0
Agent d'entretien		1	46	0,50	2
EQUIPE EDUCATIVE	12	5	44	15,58	7,5
Groupe Roseaux (7 PA) (0,57)*	3	1	42	3,50	5
Educateur spécialisé (Suppl. DS)		1	52	1,00	9
Monitrice-éducatrice	1		37	1,00	11
Maitresse de maison (ES)	1		52	1,00	0
Apprentie ME	1		25	0,50	0
Groupe Papillons (11 PA) (0,63)*	5	2	42	6,33	6
Candidate-élève ME	1		39	1,00	2
Educatrice spécialisée	1		28	1,00	3
Monitrice-éducatrice	1		41	1,00	18
Aide-soignante (ES)	1		63	0,33	14
Aide-soignant (DS)		1	38	1,00	3
Candidat-élève		1	39	1,00	3
AMP	1		47	1,00	1
Groupe Tulipes (16 PA) (0,37)*	4	2	48	5,75	10
Moniteur-éducateur		1	45	1,00	13
Monitrice-éducatrice	1		48	0,75	18
Aide-soignant		1	45	1,00	11
Aide-soignante	1		41	1,00	3
CAE (ES)	1		48	1,00	0
Candidate-élève AMP	1		63	1,00	17
SOINS	2		36,5	1,40	11,5
Psychologue	1		27	0,40	1
Aide-soignante	1		46	1,00	22
NUIT	2	3	56	3,75	5
Surveillant de nuit	1		60	0,75	11
Surveillant de nuit		1	50	0,75	5
Surveillant de nuit		1	59	0,75	1
Surveillant de nuit		1	49	0,75	0
Surveillant de nuit	1		63	0,75	5
Totaux	21	14	47	26,05	7,5
	Femmes	Hommes	Âge moy.	ETP	Ancienneté. moy.
Remplaçants en CDD					
Candidate-élève (poste volant)	1				
Candidate-élève (poste volant)	1				
Surveillante de nuit	1				
Surveillante de nuit	1				

Annexe 4 : Organigramme du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024

Fas Riespach : capacité d'accueil 40
(effective : 34)


CA
Chef de service/Responsable
d'établissement ETP 1



- CA Cadre
- RE Référent d'étage
- CO Coordination

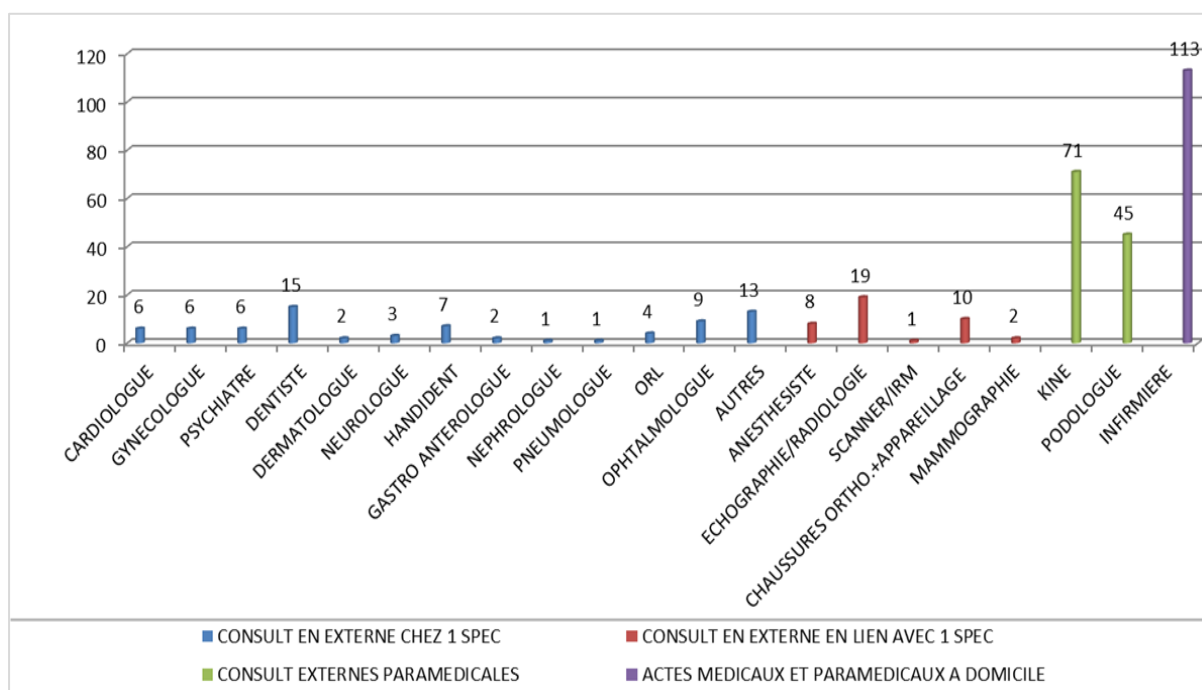
01/01/2024

Annexe 5 : Exemple de programme d'activités du FAS « Maison Sainte-Thérèse » au 01/01/2024

Semaine X : Semaine B							
L U N D I	Autonomie Domestique	JEU DE SOCIÉTÉ	Montessori	expression artistique	Musique		Brico-Déco
M A R D I	Montessori	Médiathèque	Informatique	expression artistique	Randonnée	expression artistique	Médiation animale
M E R C R E D I	Cuisine pédagogique	Piscine	expression artistique	Randonnée	Informatique		
V E N D R E D	Montessori	Informatique	contes et histoires	Médiation animale	Randonnée	expression artistique	Médiathèque
					 (Ctrl) ▾		

Annexe 6 : Chargée de soins : missions et statistiques

- Organisation des RDV médicaux courants des personnes accueillies
 - o Assistance au médecin généraliste référent lors de ses consultations
 - o Coordination des interventions sur site des prestataires externes
- Explication des RDV aux personnes accompagnées et accompagnement véhiculé aux RDV
 - o Echange d'informations avec les professionnels de santé
 - o Facilitation des RDV/soins lorsque cela est nécessaire et possible
 - o Explications post-RDV
- Restitution des informations aux équipes de l'établissement
- Coordination des parcours de soin avec les différents professionnels de santé
 - o Organisation des RDV médicaux avec les spécialistes
- Organisation et coordination des hospitalisations planifiées (simples ou complexes)
- Organisation et coordination de l'approvisionnement auprès de la pharmacie de référence
 - o Suivi de la production et de la livraison des piluliers en liaison avec le SI médical et distribution dans les groupes de vie
 - o Commande occasionnelle et suivi de commande des équipements
- Organisation et structuration de l'information médicale
 - o De l'établissement
 - Protocoles de soins
 - o Des personnes accueillies
 - Dossier médical dans le Système d'information médical de l'établissement
 - Et notamment les fiches de traitement (synthétisant l'ensemble des prescriptions en vigueur délivrées pour les résident(e)s)
 - Mise à jour du Dossier de Liaison d'Urgence (DLU)



Statistiques des RDV médicaux et paramédicaux, FAS de Riespach (Source : statistique interne, 2024)

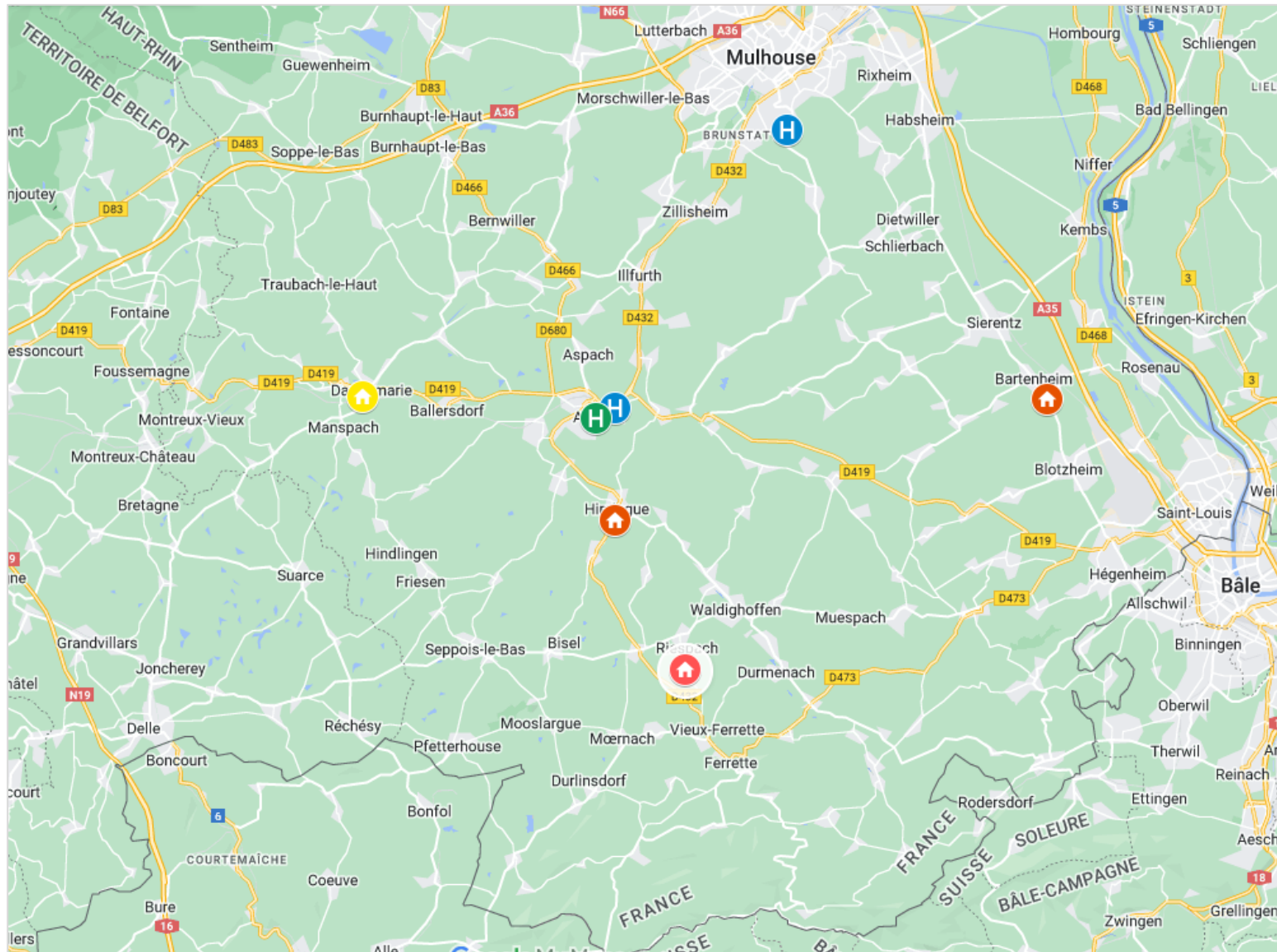
Annexe 7 : Grille d'entretien : IDE MAS de Bollwiller

1. Quelle est votre fonction au sein de la MAS de Bartenheim ?
2. Depuis combien de temps occupez-vous ce poste ?
3. Quel a été votre parcours professionnel, précédemment à cet emploi ?
4. Pouvez-vous me décrire l'établissement et son public ?
5. Quel est le contenu de votre poste ?
6. Pouvez-vous m'indiquer quelle est la fonction de votre supérieur hiérarchique ?

7. Aviez-vous pratiqué l'habitude aux soins dans vos précédents emplois ?
8. Pouvez-vous m'indiquer dans quelles circonstances vous avez été amenée à pratiquer l'habitude aux soins dans cet établissement ?
9. Avez-vous été formée à l'habitude aux soins ?
10. Comment avez-vous acquis les connaissances pour effectuer les séances ?

11. Quel public ou partie du public de la MAS bénéficie de séances d'habitude aux soins ?
12. Comment se déroule la planification des séances ?
13. Comment se déroulent les séances ?
 - a. Comment le contenu d'une séance est-il défini ?
 - b. Quel est le personnel présent ?
 - c. Quel est le séquençage d'une séance ?
 - d. Combien de temps durent-elles ?
 - e. Quel matériel est utilisé pendant la séance ? Comment vous le procurez-vous ?
 - f. Quel accompagnement est dispensé à la personne accompagnée pendant la séance ?
 - g. Quel outil est utilisé pour rendre compte de la séance ?
14. Quels résultats peut-on observer suite aux séances ?
15. Au bout de combien de séances les résultats apparaissent-ils ?
16. Qui observe ces résultats ? Qu'en pensent-ils ?
17. Le comportement des personnes accompagnées vis-à-vis des soins se modifie-t-il de manière durable, et de quelle manière ?

Annexe 8 : Cartographie des foyers des pôles médicaux et foyers de vie du sud-alsace



- Pôles médicaux
- Styles individuels
- FAS Maison Sainte-Thérèse
- Ghrmsa - Mulhouse
- Ghrmsa - Altkirch
- Ugecam - Altkirch
- CH Rouffach
- CDRS Colmar
- Handident Haguenau

- Foyers de vie
- Styles individuels
- FAS Afapei Bartenheim
- FAS Afapei Hirsingue
- Adapei Dannemarie

Carte disponible en ligne :

https://bit.ly/DBER_carto

Source : D. Bermon, 2024

Annexe 9 : Questionnaire aux résidant(e)s

Résidant 1

La santé	
Est-ce que tu sais ce que c'est que la santé ?	Oui
C'est quoi ?	"Le rhume"
Est-ce que tu penses être en bonne santé ?	Oui
Pourquoi ?	"Avoir le rhume"
Le droit à la santé	
Est-ce que tu sais que tu as le droit d'être en bonne santé ?	Hors-cible ("Pas sortir")
Est-ce que tu sais que, en France, les foyers comme le FAS ont l'obligation de s'occuper de ta santé ?	Non
Est-ce que tu sais que, au Foyer, nous avons l'obligation de nous occuper de ta santé ?	Oui
Les accompagnants de santé	
Dans le Foyer, est-ce qu'il y a une ou plusieurs personnes qui s'occupent de ta santé ?	Oui
Qui s'occupe de ta santé ?	"Les infirmiers"
Est-ce qu'il y a une ou plusieurs personnes qui s'occupent de ta santé en dehors du Foyer, dans une autre ville ?	Non
Qui ?	
Les soins	
Est-ce que tu sais ce qu'est un soin ?	Oui
Qu'est-ce que c'est ?	"Une piqure"
Est-ce que tu peux me citer un soin, quelque chose que tu as fait, au Foyer ou dans une autre ville, pour ta santé ?	Non
Quel est ce soin ?	
Est-ce que tu as déjà été chez le dentiste ?	Oui
Aller chez le dentiste, c'est un soin dentaire.	"Je dormais"
Est-ce que tu as déjà été vu par le Docteur K. ?	Non
Aller chez le docteur, c'est une consultation médicale.	
L'information sur la santé	
Est-ce que tu te poses des questions sur ta santé ?	Non
Lesquelles ?	
Est-ce que tu aimerais poser des questions à quelqu'un sur ta santé ?	Non
A qui ?	
Est-ce que tu souhaiterais faire une activité pour poser des questions sur la santé et y obtenir des réponses ?	Non

Quand tu vas faire un soin, est-ce que quelqu'un t'explique comment ça va se passer ?	Oui
Qu'est-ce qu'il te dit ?	"On dort, on s'endort"
Quand tu vas faire un soin, est-ce que tu souhaiterais que quelqu'un t'explique comment ça va se passer ?	Non
Est-ce que tu sais que, quand tu vas faire un soin, quelqu'un doit obligatoirement t'expliquer comment ça va se passer ?	Non
Le consentement	
Quand tu fais un soin (par exemple chez le docteur ou chez le dentiste), est-ce que tu es toujours d'accord ?	Hors-cible
Est-ce que tu penses que tu devrais pouvoir dire si, oui ou non, tu es d'accord pour faire un soin ?	Ne réponds pas
Est-ce que tu as déjà fait un soin, et tu n'étais pas d'accord ?	Non
Est-ce que tu sais que, quand tu fais un soin, tu as le droit de dire à tout moment que tu n'es pas d'accord ?	Ne réponds pas
Rapport Douleur-soins	
Imaginons que tu aies mal aux dents. Tu vas chez le dentiste pour soigner tes dents. Tu sais que le dentiste va faire une piqure dans la gencive et va utiliser un outil qui fait du bruit sur tes dents. Ça va faire un peu mal. Mais à la fin de ce soin, tu n'auras plus mal aux dents. Es-tu d'accord pour aller chez le dentiste ?	Oui
Est-ce que tu préfères continuer à avoir mal aux dents, ou aller chez le dentiste ?	Aller chez le dentiste
Pourquoi ?	"Les dents sont propres"

Questionnaire soumis par oral à 5 résident(e)s refusant des soins, qui sont en mesure de verbaliser leurs réponses. (Source : D. Bermon, Août 2024, avec l'aimable relecture de la psychologue de l'établissement).

Sur l'ensemble de 5 répondants, on peut prendre note des indications suivantes (avec toutes les précautions qui s'imposent en lien avec les difficultés propres à chaque répondant, et sans qu'ils puissent constituer à cette échelle un résultat scientifique probant) :

Santé et soins

S'ils ont du mal à conceptualiser la santé (3/5), ils ont conscience d'être en bonne santé (5/5) et semblent plutôt réaliser ce qu'est un soin (3/5).

Ils sont tous convaincus que l'on prend soin de leur santé au Foyer (5/5), sans pour autant savoir désigner précisément qui le fait dans ce cadre (2/5).

Droits à la santé et aux soins

Les répondants semblent connaître leur droit à être en bonne santé (5/5) et ont conscience que leur santé fait partie des obligations du Foyer (4/5), sans pour autant savoir extrapoler au niveau national (2/5).

L'information sur leur santé

S'ils semblent ne pas se poser de questions sur leur santé (2/5), la proportion de répondants augmente lorsqu'on leur propose la possibilité de poser des questions sur leur santé (3/5) et accepteraient dans les mêmes proportions des ateliers Santé.

4 répondants sur 5 souhaiteraient qu'on leur explique comment va se passer chaque soin et ignorent, dans la même proportion, qu'il s'agit d'une obligation légale.

Le consentement

Il s'agit de loin du sujet le plus confus dans l'esprit des répondants. 3/5 affirment être toujours d'accord pour les soins (alors qu'ils les refusent) et sont déstabilisés par la possibilité d'accepter ou de refuser un soin (2/5 seulement le souhaitent). Les 5 répondants affirment ne jamais avoir refusé un soin (!) et ignorent tous avoir le droit de refuser.

Rapport douleur-soins

4 sur 5 sont d'accord pour aller chez le dentiste en contrepartie d'une pique dans la gencive et de bruit sur leurs dents. Ils ne sont plus que 3 sur 5 à préférer aller chez le dentiste, plutôt que de continuer à avoir mal.

BERMON

Denis

Septembre 2024

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ESEIS Strasbourg

**AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS DE PERSONNES DÉFICIENTES
INTELLECTUELLES ACCUEILLIES DANS UN FOYER DE VIE EN MILIEU RURAL**

Veiller à la compréhension des soins et respecter le choix éclairé du résidant

Résumé :

Les résidant(e)s vieillissant(e)s d'un FAS situé en milieu rural refusent les soins à près de 60% et se privent ainsi d'exercer leur droit fondamental à la santé, en dépit de sa bonne organisation matérielle dans l'établissement.

Dès lors se pose la problématique de garantir la compréhension des soins par les personnes accompagnées déficientes intellectuelles ou TSA, et de s'assurer de leur consentement éclairé effectif.

Nous devons selon moi nous saisir de manière volontariste du respect de leurs droits, en nous substituant aux professionnels de santé dont les obligations légales ont « glissé » vers les équipes opérationnelles des ESMS.

Partant de diagnostics personnalisés, il nous faut œuvrer pour la pédagogie des soins à un niveau collectif comme individuel, en pratiquant notamment l'habituation aux soins, et organiser le recueil systématique du consentement.

De multiples effets bénéfiques pour les personnes accompagnées, pour l'établissement et son association gestionnaire, sont à retirer d'une telle démarche.

Mots clés :

Foyer occupationnel, refus des soins, accès aux soins, déficience intellectuelle, autisme, maladie génétique, vieillissement, droit de la santé, habituation aux soins, pédagogie des soins, consentement aux soins, pouvoir d'agir, autodétermination

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.