

101 IDÉES PRATIQUES

POUR TRANSFORMER SON ÉTABLISSEMENT EN VÉRITABLE **CHEZ-SOI**



aTHom

Académie de la transformation
de l'habitat & de l'offre médico-sociale

101 IDÉES PRATIQUES POUR TRANSFORMER SON ÉTABLISSEMENT EN VÉRITABLE CHEZ-SOI

Fany Cérèse & Florence Mathieu

Conception graphique et mise en page :

Amandine ROLHION, Nelsia BARAKA, Atelier AA - Architecture Humaine, 2024

Crédits photographiques & illustrations :

© Adobe Stock - pages 14, 17, 25, 33, 41, 68, 73, 77, 81, 83, 84, 94.

© Pexel - pages 8.

© istock - pages 37, 42, 66, 102.

© Atelier AA - pages 10, 45, 47, 48, 49, 53, 56, 57, 61, 64, 67, 81, 84.

© MOABI - pages 45, 47.

© Athom - pages 19, 80, 90, 93, 99.

© Maison du Monde - pages 50, 51.

© Alzheimer's Disease International - pages 65.

Préface



« L'Agence régionale de santé Occitanie est prête à relever le défi du chez-soi en établissement médico-social avec ses partenaires. »

La transformation de l'offre handicap qui se joue aujourd'hui passe par une **nouvelle approche** des espaces médico-sociaux. En effet, le **soutien de la capacité d'agir** des personnes vivant avec un handicap, l'inclusion, l'effectivité de la mise en œuvre des droits sont autant de sujets qui viennent interroger les pouvoirs publics sur le sujet du bâti médico-social, qui en constitue un levier majeur.

Comment se sentir « chez soi » en établissement médico-social ?
Comment permettre aux usagers d'être de véritables acteurs de leurs espaces de vie ?
Comment mieux tenir compte de leurs besoins, intérêts, capacités, désirs pour qu'elles s'y sentent bien ?

Ce sont les questions auxquelles ce guide, pensé tant pour les personnes vivant avec un handicap que pour le grand âge, se propose de répondre.

Je tiens à remercier ses auteures, qui ont accepté d'apporter toute la richesse de leurs expériences en France et à l'étranger tant sur le champ du handicap que dans celui du grand âge avec des acteurs engagés, et d'en faire une **synthèse source d'inspiration** pour l'ensemble des directeurs d'établissement occitans souhaitant engager une réflexion sur la transformation domiciliaire de leurs structure.

Il offre une formidable opportunité d'**expérimenter** de nouvelles formes de **participation des usagers** et des professionnels pour explorer toutes les dimensions possibles de la **logique domiciliaire** en établissement médico-social. En s'appuyant sur le fait qu'un projet d'aménagement, tout autant qu'un projet de (re-)construction n'existent que par les usages que l'on vise, il s'attache à démontrer tous les notions indissociables de celle du vivre chez-soi.

Cet ouvrage est pensé comme une **boîte à outils**. Il peut être utilisé par étape, selon chaque niveau d'avancement interne sur la notion du « chez soi », et être enrichi des réflexions internes des usagers et professionnels de chaque établissement.

Je souhaite, par le partage de ce travail, soutenir les établissements médico-sociaux de notre région dans la conception de **nouveaux projets stimulants et innovants**, dessinant ce que seront les chez soi de demain des personnes vivant avec un handicap.

Nous posons ici les fondations d'une **démarche d'envergure régionale inédite dans le champ du handicap**, et je me réjouis de l'écho qu'elle aura dans la vie de chaque personne vivant avec un handicap en établissement.

Demain, tous chez soi en Occitanie !

Monsieur Didier Jaffre,
Directeur général de l'ARS Occitanie



SOMMAIRE

Préface	5
Pourquoi ce guide ?.....	8
Comment utiliser ce guide ?.....	11
Que vise-t-on à travers ce guide ?.....	12



THÈME 01 : LES IDENTITÉS AVANT LES INCAPACITÉS

Introduction : Qu'est-ce qui est essentiel aux yeux des personnes accompagnées ?	16
› Défi N°1 – Porter un regard positif sur les personnes	18
Focus idée : Employer un nouveau vocabulaire commun plus respectueux	20
› Défi N°2 – Garantir l'effectivité, des droits et libertés	22
Focus réglementation : Ce qui est recommandé, autorisé et interdit	26
› Défi N°3 – Concilier autodétermination, sécurité et limiter la surveillance	30
Focus idée : Les nouvelles technologies au service de l'autonomie	32
› Défi N°4 – Accompagner l'emménagement des personnes en préservant leur identité	34
Focus idée : Réinventer l'accueil dans une logique domiciliaire	36
› Défi N°5 – Des professionnels pleinement acteur de l'accompagnement	38
Focus idée : Recruter des professionnels qui partagent nos valeurs	40



THÈME 02 : DES ENVIRONNEMENTS ORDINAIRES ET DOMESTIQUES

Introduction : Penser l'architecture en support à l'autonomie des personnes	44
› Défi N°06 – Créer des espaces chaleureux « comme à la maison »	46
Focus idée : Choisir des équipements domestiques et adaptés	48
Focus réglementation : Les normes de sécurité applicables aux aménagements intérieurs.....	50
› Défi N°07 – Dissimuler le soin	52
Focus idée : Faire disparaître le matériel de soin	54
› Défi N°08 – Adapter les lieux de vie aux troubles cognitifs et du neurodéveloppement	56
Focus idée : Favoriser l'orientation et la compréhension spatiale	60
Focus projets : Des lieux de vie esthétiques adaptés à l'autisme	62
› Défi N°09 – Favoriser le respect de l'intimité des personnes	64
Focus idée : Concevoir l'espace privatif pour qu'il soit un véritable lieu d'intimité	66



THÈME 03 : DES ÉTABLISSEMENTS VIVANTS ET OUVERTS

Introduction : Vers un changement radical de modèle, en lien avec le territoire	70
› Défi N°10 – Permettre aux habitants de se sentir utile	72
Focus idée : Des habitants acteurs de leur vie quotidienne	74
› Défi N°11 – Réinventer les temps de repas	76
Focus projets : Ils ont enrichi l'expérience des repas des habitants	80
› Défi N°12 – Enrichir le quotidien des habitants	82
Focus idée : Mobiliser des personnes extérieures, au sein des résidences	84
› Défi N°13 – Ouvrir son établissement à et sur son territoire	86
Focus idée : Créer un tiers-lieu qui a du sens pour les habitants	88



LA BOÎTE À OUTILS

LES MÉTHODES CENTRÉES UTILISATEURS

Fiche méthode n°1 – Transformer un établissement	92
Fiche méthode n°2 – Apprendre à écouter – grille d'entretien	94
Fiche méthode n°3 – Apprendre à voir et s'inspirer	96
Fiche méthode n°4 – Construire ou restructurer un établissement	98

LES RESSOURCES POUR ALLER PLUS LOIN

Les rapports transversaux	100
Les rapports spécifiques au handicap	101
Les rapports spécifiques au grand âge	101
Les ouvrages	102
Les articles scientifiques	103
Les sites internet et médias	103

L'ORIGINE DE CE GUIDE

À propos des auteures	104
Une version augmentée du guide « Les orientations pour nos maisons du grand âge »	105
Remerciements	106

Pourquoi ce guide ?

Questionner la vulnérabilité, interroger son regard...

« Alors que notre société valorise l'autonomie et l'inclusion des personnes âgées ou en situation de handicap, n'est-il pas temps de repenser notre conception de la vulnérabilité et de la protection ?

Accepterions-nous de regrouper et d'institutionnaliser des personnes atteintes d'obésité morbide (malgré des complications parfois graves) plutôt que de les laisser vivre parmi nous ? **Pourtant, elles peuvent se révéler plus vulnérables que de nombreuses personnes handicapées.** Certes, certaines personnes sont fragiles, mais n'a-t-on pas franchi une limite en renforçant à ce point les mesures de protection ? »



...Sur les personnes

- Les personnes âgées ou en situation de handicap sont-elles forcément vulnérables et à protéger ?
- La vulnérabilité et le besoin de protection sont-ils des attributs inhérents à toutes les personnes en situation de handicap ?
- Être vulnérable signifie-t-il forcément être incapable de prendre des décisions pour soi-même ?



...Sur la protection

- La protection des personnes institutionnalisées n'est-elle pas excessive ?
- Ne prend-elle pas le pas sur d'autres droits fondamentaux ?
- Ne devient-elle pas un frein à l'autodétermination ?
- Ne limite-t-elle pas leur participation active à la vie sociale ?
- Les pratiques professionnelles ne reposent-elles pas sur des attitudes paternalistes qui, trop souvent, infantilisent les personnes et restreignent leurs choix et opportunités ?
- Leur offrons-nous réellement une place légitime et équitable ?
- Ne parlons-nous pas trop souvent à leur place, sans leur laisser l'opportunité de s'exprimer ?
- Ne nous substituons-nous pas à elles de façon excessive ?
- Ne refusons-nous pas d'accepter les risques, tant pour elles que pour nous ?

A propos de la désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation est un objectif politique et sociétal qui vise à permettre aux personnes en situation de handicap de vivre de manière autonome et inclusive au sein de la société, plutôt que d'être confinées dans des structures institutionnelles. Elle dépasse largement la simple fermeture des institutions ; elle englobe :

- La diversité des parcours possibles entre les environnements spécialisés et le milieu ordinaire, ouvrant la voie à une inclusion authentique ;
- La transition d'un accompagnement institutionnel vers un accompagnement de proximité, au plus près des personnes ;
- Le passage d'une réponse institutionnalisée aux besoins vers une offre de services intégrée au cadre de vie ordinaire.

Convention relative
aux droits des
personnes handicapées
ONU, 2022



La situation actuelle en France

Malgré l'adhésion aux grands engagements internationaux onusiens et européens, malgré la dynamique nationale impulsée par le comité interministériel au handicap, les conférences nationales du handicap et le comité national consultatif des personnes en situation de handicap, le projet politique et sociétal nécessaire à un plein respect des droits des personnes en situation de handicap n'a pas encore abouti au résultat attendu.

En se référant aux critères de l'ONU :

- Les logements et services publics ne sont pas encore pleinement accessibles ;
- L'assistance personnelle progresse insuffisamment ;
- La culture du soin et de la protection reste dominante.

Il existe un écart entre les ambitions nationales et la réalité constatée à ce jour. Il est nécessaire que la politique actuelle, malgré les contraintes budgétaires, puisse conduire les évolutions structurelles nécessaires à une société pleinement inclusive, sans quoi, les inégalités vont se renforcer.

Un changement de paradigme souhaité par la CNSA



Télécharger ici



Terme/notion fréquemment utilisés	Termes retenus par les membres du Conseil
Personne âgée Personne en situation de handicap Malade Personne vulnérable/en situation de vulnérabilité	➤ Personne (quel que soit l'âge ou la situation de handicap)
Besoins	➤ Aspirations et besoins
Offre	➤ Réponse
Acteurs	➤ Parties prenantes, au premier rang desquelles la personne ¹
Perte d'autonomie	➤ Besoins d'accompagnement à l'autonomie
Mixité sociale	➤ Mixité d'usage
Établissement d'hébergement (exemples : EHPAD, FAM, MAS)	➤ Chez-soi, une réponse domiciliaire
Par et pour la personne	➤ Avec et pour la personne
Production d'une offre	➤ Construction de réponses
Mesurer, évaluer	➤ Évaluer par la preuve
Usagers, patients, bénéficiaires	➤ Citoyens, personnes
Diagnostics	➤ Diagnostics partagés à 360° (prenant en compte toutes les dimensions de la vie de la personne)

Envie d'aller plus loin ?

- Eynard, C. (2019). *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables. Les nouvelles catégories de l'âge*. Paris, Érès, coll. « L'âge et la vie. ».
- Charlot, J. L. (2019). *Petit dictionnaire [critique] de l'habitat inclusif*. Editions L'Harmattan.
- Blog Emmanuel Loustalot, Être employeur en situation de handicap. Cf. p.107.
- Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., & Cérèse, A. (2022). *S'affranchir du concept de handicap : Critique constructive d'une notion obsolète*. Éditions In Press.
- Unies, N. (2017). Convention relative aux droits des personnes handicapées. In Repéré à : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> consulté le (Vol. 21).
- Eynard, C., CERESSE, F., & Charras, K. (2020). *L'habitat inclusif. une institution qui ne dit pas son nom. Analyse critique du rapport Piveteau-Wolfrom*.
- Chapitre prospectif de la CNSA « Pour une société inclusive ouverte à tous » (2018).
- Piveteau D. (2022) « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change. Choisir un métier du travail social c'est se donner le « pouvoir d'agir », avec les personnes que l'on accompagne, pour faire advenir une société « inclusive ».

Pourquoi ce guide ?

Ce que nous pouvons faire

L'enjeu de la **désinstitutionnalisation** est souvent réduit à une opposition simpliste : d'un côté, ceux (personnes âgées ou en situation de handicap et professionnels) qui rêvent de fermer toutes les structures ; de l'autre, les gestionnaires et institutionnels qui réagissent avec inquiétude et méfiance.

Sans un vrai débat public à la hauteur des enjeux — comme en Suède dans les années 1960 —, rien ne changera. **Ce mouvement doit partir de la base.** C'est à nous de nous emparer du sujet, d'agir structure par structure, en adoptant une approche pragmatique, loin des idéologies.



Quelques questions à se poser :

- Comment désinstitutionnaliser un établissement sans le fermer ni expulser les personnes qui y vivent.
- Comment, tout en respectant les missions et le public de la structure, réduire l'impact institutionnel et renforcer l'autodétermination ?
- Comment faire passer les droits de l'Homme avant les impératifs de gestion ?
- Comment permettre aux personnes accompagnées de vivre « comme tout le monde » en respectant tous leurs droits ?



Des actions concrètes sont possibles et font l'objet de ce guide :

- Rendre l'environnement moins institutionnel ;
- Réduire l'impact de la collectivité sur le quotidien des personnes ;
- Se concentrer davantage sur les besoins et aspirations des personnes, pour favoriser leur épanouissement.
- Ouvrir les structures tant en permettant à la vie de rentrer que les personnes d'en sortir.

EHPAD Résidence Sourire champenois - Atelier AA - Architecture Humaine

Comment utiliser ce guide ?

Une boîte à outils...

Comment penser les établissements médico-sociaux de demain ? Un guide qui donnerait toutes les clés des établissements de demain serait à la fois bien trop long et surtout inadapté à la diversité des structures ayant chacune leur projet, leur histoire et leur situation géographique, une culture et des habitants.

Ce document présente les grandes orientations et qui nous ont semblé clés pour penser les lieux de vie de demain. **Il ne se veut en aucun cas être exhaustif.** En fonction de votre projet, piochez dans la section qui vous concerne, découvrez les questions clés à se poser et quelques pistes de solutions à compléter.

... avec des challenges à résoudre...

Avant d'imaginer des solutions, il est d'abord nécessaire de **se poser les bonnes questions sur les attentes des usagers et sur ce qui est désirable, au point de vue des personnes accompagnées.** Ce guide est ainsi organisé autour de défis à relever pour créer des établissements médico-sociaux centré sur les aspirations et besoins de ceux qui y vivent et y travaillent.

... qui doit être enrichie par vos expériences !

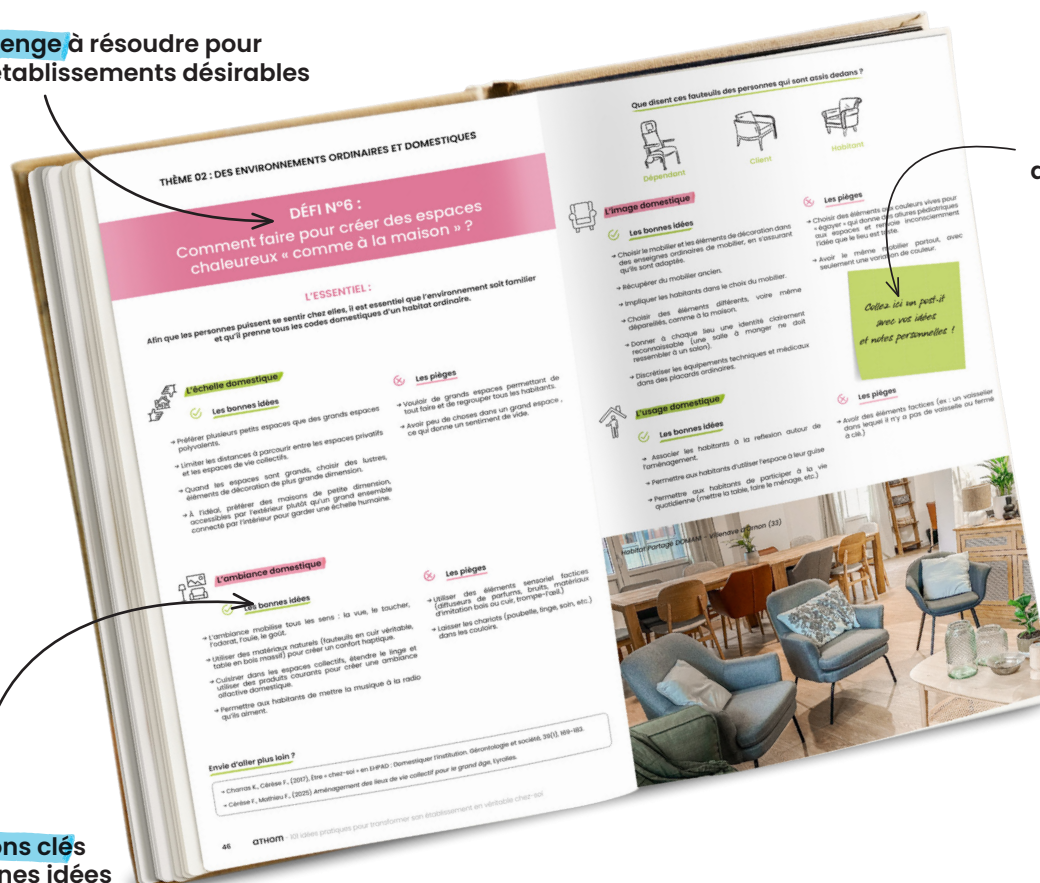
Si dans chacune des thématiques, nous présentons des idées à mettre en œuvre, **n'hésitez pas à les compléter par vos propres solutions !** En fonction de vos moyens et de vos contextes, d'autres idées pourront être à imaginer. Faites appel à l'intelligence collective de vos équipes pour les enrichir !

Pour vous aider et vous inspirer, des fiches focus présentent plus en détail certaines des solutions imaginées ou apportent un complément d'information pour initier concrètement la transformation attendue.

Le challenge à résoudre pour rendre les établissements désirables

Complétez avec vos idées

Des solutions clés avec les bonnes idées et les pièges



Que vise-t-on à travers ce guide ?

La transformation domiciliaire des établissements médico-sociaux

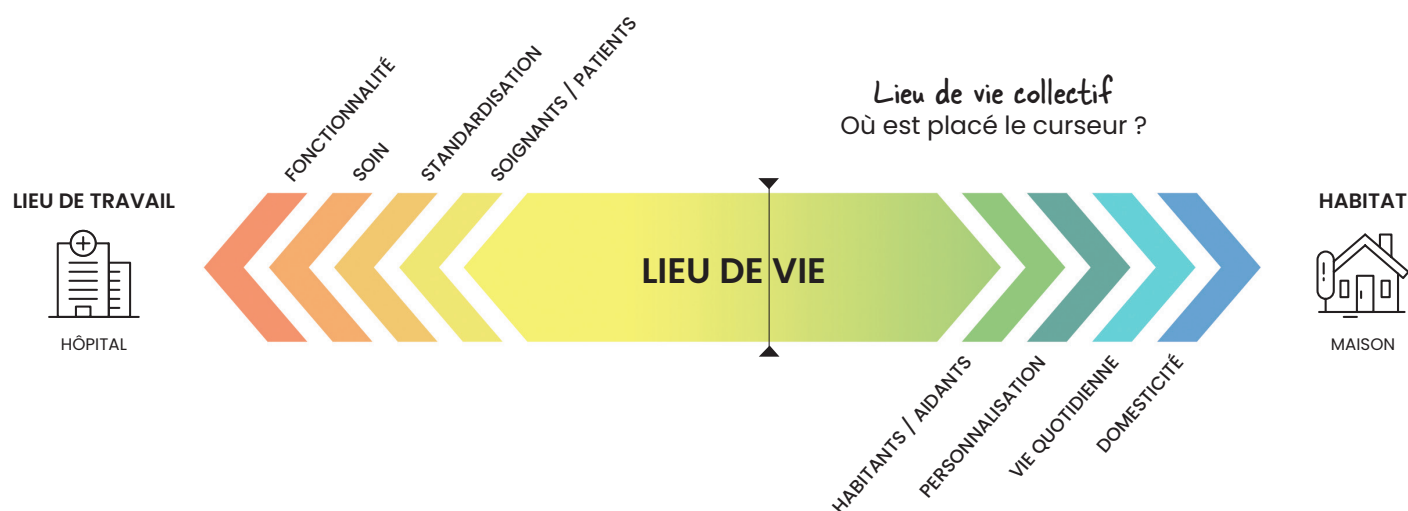
Les évolutions démographiques, médicales, scientifiques et sociétales (arrivée des baby-boomers au grand âge, amélioration du repérage précoce des troubles du neurodéveloppement et des connaissances sur les handicaps) invitent les acteurs du secteur médico-social, mais aussi ceux du cadre bâti, à repenser, voire réinventer le cadre de leur action.

La multiplication des solutions alternatives et complémentaires aux établissements médico-sociaux et au maintien au domicile, viennent interroger ces lieux dans sa capacité à **répondre aux aspirations et besoins des personnes**. Sortir d'une logique institutionnelle, d'hébergement, et s'orienter vers une **logique domiciliaire**, tel que proposé par la CNSA dans son chapitre prospectif « Pour une société inclusive ouverte à tous », nécessite de mobiliser de nouveaux concepts et de nouvelles méthodologies.

Il faut penser le futur des établissements si l'on souhaite **créer des lieux à forte désirabilité** pour les personnes, leurs proches et les professionnels.

Plusieurs études internationales soulignent l'intérêt et les **bénéfices de la domesticité, du « comme à la maison »** en institution, permettant aux personnes accueillies de **préserver leur autonomie malgré la dépendance**, de se sentir chez elles et de conserver ainsi leur statut d'habitant et un rôle social.

Cette nouvelle approche, qui rompt avec l'approche hospitalière ou hôtelière, requiert de nouvelles pratiques, tant dans la dimension architecturale que l'accompagnement, mais aussi une réflexion sur le consentement au risque et le **partage de responsabilités**.



Source : (Charras K. et Cérèse F., 2017)

À ces considérations et face au succès de nombreuses expérimentations sur le territoire français et international, il convient de **réinventer la perméabilité et l'ouverture des établissements médico-sociaux**, de sortir de l'institution-ville, repliée sur elle-même, implantée en marge de la vie de la cité, et qui devient trop souvent pour ses habitants un lieu d'enfermement.

Tisser un véritable partenariat avec le territoire pour faire de **l'établissement médico-social une ressource territoriale à part entière** pour l'ensemble des habitants de la commune, tel est la volonté nationale sous-tendue par la notion de « virage domiciliaire ». Si l'ouverture permet d'enrichir la vie de tous les habitants, elle permet aussi **d'améliorer l'image de ces établissements**, mise à mal de manière récurrente et qui nuit à sa désirabilité.

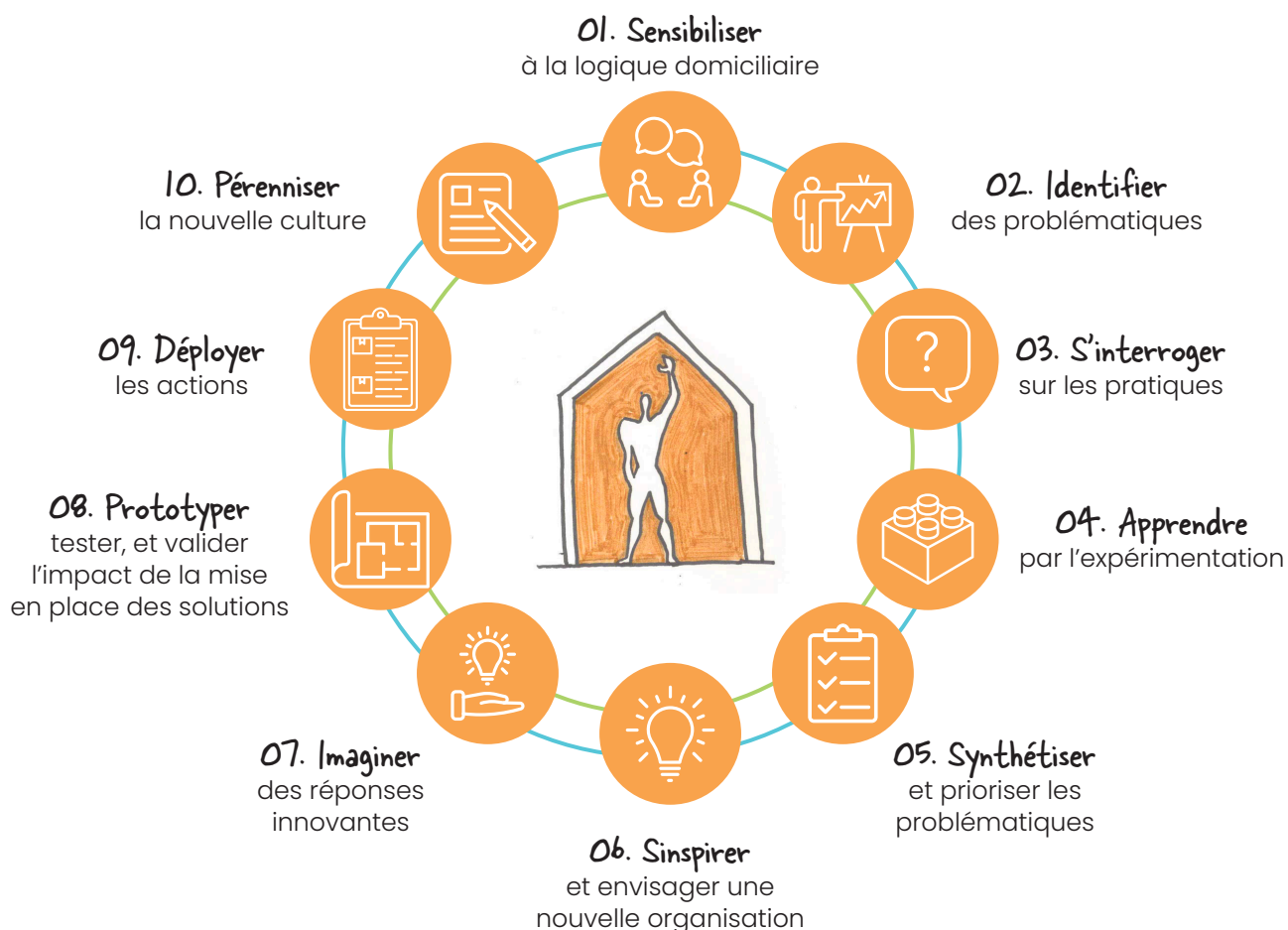
L'ambition développée à travers ce guide, est notamment de faire de **l'architecture** des établissements au-delà d'un **simple cadre de vie un support à part entière de l'accompagnement**, un manifeste innovant de ce que l'on peut attendre pour leur futur.

Le développement de démarches centrées sur l'humain

Pour imaginer demain des lieux de vie désirables pour nos aînés et les personnes en situation de handicap, il est **nécessaire** de se mettre à leur place en développant son empathie et d'y apporter des réponses pertinentes et nouvelles grâce à une approche créative.

Contexte budgétaire, contraintes spatiales d'un établissement, fatigue des équipes sont souvent autant de raisons de ne pas passer à l'action ou de s'éloigner des aspirations des usagers pour qu'aucun lieu de vie ne soit créé.

La démarche du design centré sur l'humain incite à un **changement de culture profond** : celui de regarder toute situation ou problème du point de vue des usagers finaux. C'est une clé pour créer des lieux de vie où l'on pourrait tous s'imaginer vivre et vieillir. Cette démarche propose pour cela des outils concrets et pragmatiques qui accompagnent les équipes dans leur transformation d'établissement, en leur apportant cohésion et sens.



Envie d'aller plus loin ?

- Mathieu, F., & Hillen, V. (2016). *Le design thinking par la pratique: de la rencontre avec l'utilisateur à la commercialisation d'un produit innovant pour les seniors*, Eyrolles.
- Charras, K., & Cèrèse, F. (2017). Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution. *Gérontologie et société*. 39 (1), 169-183.



THÈME 01

LES IDENTITÉS AVANT LES INCAPACITÉS



5 DÉFIS À RELEVER :

Défis N°1 - Porter un regard positif sur les personnes

Défis N°2 - Garantir l'effectivité, des droits et libertés

Défis N°3 - Concilier autodétermination, sécurité et limiter la surveillance

Défis N°4 - Accompagner l'emménagement des personnes en préservant leur identité

Défis N°5 - Des professionnels pleinement acteur de l'accompagnement

Qu'est-ce qui est essentiel aux yeux des personnes accompagnées

Quel que soit **l'âge ou le handicap**, les personnes ont toutes des **aspirations et besoins** qu'il est essentiel de prendre en compte pour tout projet (d'accompagnement ou d'aménagement) :

- Besoin de vivre comme avant, de **préserver son identité**.
- Besoin de **rester connecté** à son histoire, à travers ses rituels et souvenirs.
- Besoin d'être reconnu dans son individualité, dans son **identité**.
- Besoin de **repères**, de familiarité, de **maintenir des habitudes**, de territoire connu.
- Besoin d'être accompagné pour les **actes de vie quotidienne**.
- Besoin de **préserver l'image de soi**, de ne pas être stigmatisé malgré les difficultés rencontrées.
- Besoin de **liberté**, de pouvoir aller et venir sans demander l'autorisation.
- Besoin d'**autonomie malgré la dépendance**, par rapport à ses proches, aux professionnels.
- Besoin d'être **informé et rassuré** sur le maintien de ses droits.
- Besoin de **maintien des liens sociaux**, de rencontres et d'ouverture.
- Besoin d'**équilibre dans les relations**.
- Besoin de **maintenir son rôle social** et de continuer à **se sentir utile**.
- Besoin de contacts physiques, besoin d'**affection**.
- Besoin d'attention, **écoute**, de disponibilité.
- Besoin de temps, d'**être respecté dans son rythme** de vie.
- Besoin de ne pas tout partager, de **respect de son intimité**.
- Besoin de calme et de **tranquillité**.
- Besoin d'être en **contact avec la nature**, le vivant.
- Besoin de vie, de **se sentir vivant chaque jour**, de faire partie du monde.

Attention à la stigmatisation !

On observe que les aménagements les plus adaptés, c'est-à-dire ceux qui préservent l'autonomie sont ceux que les personnes ont choisi elles-mêmes, eut égard à ce qui renvoie à la symbolique dans leur espace et, à l'usage qu'elles en ont.

Une adaptation est réussie lorsqu'elle ne stigmatise pas la personne dans les difficultés qu'elle rencontre et n'altère pas la domesticité du lieu.

Il est essentiel que les professionnels puissent davantage intégrer dans leur analyse des lieux de vie, la sphère psychologique (**les émotions, les sensations, la perception, le vécu, l'histoire, les représentations, les attentes...**) afin de sortir de prescriptions d'adaptations certes fonctionnelles mais totalement inadaptées aux caractéristiques des personnes qui y vivent et aux usages qu'elles en font ou qu'elles attendent d'en faire.

Envie d'aller plus loin ?

- S. Weil, *Les besoins de l'Âme*, L'enracinement, Gallimard, 1949.
- J. Guedj, L. Broussy, A. K. Lafont, Les études Matières Grises, *Les personnes âgées en 2030. États de santé, démographie, revenus, territoires, mode de vie : portrait-robot de la génération qui vient*, 2018.
- Rapports HAS et recommandations de bonnes pratiques thématiques.
- Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., & Cérèse, A. (2022). S'affranchir du concept de handicap : Critique constructive d'une notion obsolète. Éditions In Press.



Les personnes âgées, handicapées ou vivant avec un handicap de demain, ne seront pas celles d'hier !

Les personnes âgées de demain seront plus connectées, avec un accès facilité aux services et aux loisirs. Elles aspireront à une individualité renforcée, **privilégiant des soins et des services personnalisés adaptés à leurs besoins spécifiques**. Elles valoriseront l'accès à leurs droits, le maintien de leur liberté et la préservation de leur identité et de leurs habitudes, malgré le besoin d'aide dans les gestes de la vie quotidienne.

Elles valoriseront la vie à domicile ou des environnements de vie à échelle humaine, avec un fort contrôle sur leurs choix de vie et de santé. Sensibles à la diversité culturelle et à l'environnement, elles souhaiteront être connectées au monde et aux différentes générations.



Comprendre les besoins spécifiques liés aux troubles cognitifs et neuro-développementaux

Les personnes atteintes de troubles cognitifs et neuro-développementaux ont des besoins spécifiques en matière de sécurité, de structure et de prévisibilité dans leur environnement. Elles nécessitent des espaces adaptés, clairs et sans obstacles pour limiter la confusion et favoriser l'orientation. **Le soutien émotionnel et social est essentiel, avec une communication adaptée et des interactions régulières pour réduire l'anxiété et l'isolement.** Elles leur permettent de maintenir ou développer leurs capacités cognitives et motrices. Enfin, un accompagnement personnalisé, respectant leurs habitudes et leur rythme, est crucial pour préserver leur autonomie et leur dignité.



Besoins essentiels des personnes en situation de polyhandicap lourd ou très dépendantes

Les personnes atteintes de polyhandicap lourd ont un besoin impérieux d'un accompagnement personnalisé et global, qui repose sur des professionnels formés pour les soutenir dans les actes du quotidien (toilette, alimentation, mobilité). L'utilisation d'aides techniques, comme les lits médicalisés ou les fauteuils adaptés, ainsi que l'intégration des nouvelles technologies (domotique, outils de communication assistée), est essentielle **pour améliorer leur confort et leur autonomie.**

Un environnement sécurisé et accessible doit répondre à leurs besoins spécifiques, tout en favorisant une stimulation sensorielle adaptée. Enfin, une communication personnalisée et empathique, même non verbale, est cruciale pour préserver leur dignité et garantir une qualité de vie optimale.



DÉFI N°1 :

Comment faire pour porter un regard positif sur les personnes ?

L'ESSENTIEL :

Trop souvent, le regard porté sur la vieillesse et le handicap est emprunt de stéréotypes négatifs ce qui conduit à construire des projets / solutions qui sont parfois peu désirables pour les personnes et qui les stigmatisent dans les difficultés qu'elles rencontrent.



Donner l'opportunité aux personnes d'exercer leurs compétences



Les bonnes astuces

- Recenser en même temps que le besoin d'aide, toutes les compétences restantes des personnes.
- Limiter la sur-assistance.
- Mettre à disposition des personnes, du matériel qui leur permette de poursuivre des activités qu'ils peuvent encore faire.



Les pièges à éviter

- Ne pas réévaluer régulièrement l'évolution de ces compétences.
- Penser que ça sera mieux fait par un professionnel.



Favoriser l'écoute et l'observation pour comprendre les aspirations



Les pistes à explorer

- Faire des entretiens individuels semi-dirigés avec les habitants.
- Recueillir également les informations auprès de l'entourage.
- Observer les signaux faibles, ce qui anime les personnes, suscite leur intérêt, leur enthousiasme, éclaire leur visage.
- Formation Montessori. Formations sur l'auto-détermination, formation assistant de projet de parcours de vie.
- Croiser les regards lors de réunions de concertation pluriprofessionnelles.



Les pièges à éviter

- Réaliser un projet d'accompagnement personnalisé plusieurs semaines ou mois après l'entrée en établissement.
- Se limiter à la liste des activités proposées par la résidence.

*Collez ici un post-it
avec vos idées
et notes personnelles !*



Développer l'empathie des professionnels et leur capacité de se mettre à la place des personnes



Les bonnes astuces

- Mettre en place des temps de mise en situation professionnelle en simulant les difficultés rencontrées et des situations de vie réelle.
- Se poser la question : est-ce que j'aimerais vivre ça ?



Les pièges à éviter

- Confondre empathie et bienveillance car cette dernière renvoie les personnes à leur dépendance.



Employer un nouveau vocabulaire commun plus respectueux



Les pistes à explorer

- Se poser la question : est-ce que j'aimerais que l'on me parle comme ça ?
- Quels mots est-ce que j'utiliserai si je travaillais au domicile de la personne ?

*Collez ici un post-it
avec vos idées
et notes personnelles !*



Les pièges à éviter

- Tutoyer les habitants sans leur consentement. Le feriez-vous s'ils ne vivaient pas ici ?
- Appeler les habitants par des surnoms familiers (ma petite dame, papy et mamie, mon grand...), sans qu'ils l'aient eux-mêmes demandé.
- Parler des personnes en ne mentionnant que leur niveau de dépendance (« les GIR 1 »...) leur pathologie (« les déments », « les grabataires »...), leur handicap (« les DI », « les IMCx »...) ou la charge qu'ils représentent (« les lourds », « les légers »...).
- Parler des personnes devant elle comme si elles n'étaient pas là.

THÈME 01 : LES IDENTITÉS AVANT LES INCAPACITÉS

Défi n°1 : Comment faire pour porter un regard positif sur les personnes ?



FOCUS IDÉE

EMPLOYER UN NOUVEAU VOCABULAIRE COMMUN PLUS RESPECTUEUX

L'ESSENTIEL :

Prendre conscience puis changer de vocabulaire amène peu à peu à des concepts et des représentations différentes, qui permettent de porter un regard positif et respectueux de l'identité des personnes, mais aussi de penser de manière radicalement différente les environnements de vie et les modalités d'accompagnement.



Les questions à se poser

- Quels sont les mots employés ?
- Quelle image cela renvoie-t-il aux habitants ?
- Quelle image cela renvoie-t-il aux familles ?
- Si on n'était pas dans un lieu de vie institutionnel cette structure, mais à domicile, quels mots utiliseraient-on ?



Les éléments qui méritent réflexion

- Le vocabulaire employé pour parler des personnes.
- La façon dont on parle aux habitants.
- La dénomination des lieux (unités, secteurs, services, etc.).
- La dénomination des temps et activités (ateliers cuisine thérapeutiques, transfert, vêtue, etc.).



Itinéraire de la transformation

02

Identifier les mots et réfléchir à des mots plus ordinaires : s'ils étaient à domicile quels mots emploierait-on ?



01

Réfléchir en équipe sur le vocabulaire employé dans la résidence.



03

Changer les mots dans les documents institutionnels.

04

Nommer un référent qui à la charge.





Et si on engageait la transformation domiciliaire en changeant de vocabulaire ?

LOGIQUE INSTITUTIONNELLE Mots repérés dans les établissements actuels	LOGIQUE DOMICILIAIRE Mots retenus pour le futur
Hébergement	Habitat
Unité / Secteur d'hébergement	Ensemble d'habitations / Logements
Résidents / Patients / usagers	Habitants / Personnes
Soignant / Éducateur / Aide-soignant / AMP	Accompagnant / Aidant / Intervenant
Chambre	Logement
Centralisation	Éclatement et proximité
Repérage par couleur	Repérage par l'ambiance et l'usage
Standardisation	Personnalisation
Accueil / Admission	Emménagement / Déménagement
Collectivité	Individualité / Privacité
EHPAD / MAS / FAM / Foyer de vie	Résidence / Maison
« Ici, c'est la table des Gir 1-2. »	« C'est la table des personnes qui bénéficient d'une aide au repas. »
« Voulez-vous participer à l'atelier cuisine thérapeutique ? »	« Voulez-vous cuisiner avec nous ? »
« On va à la vêtue. »	« On va acheter des vêtements. »
« M. X est en transfert. »	« M. X est parti en vacances. »
À vous de jouer !	Trouver un équivalent ordinaire
.....	
.....	
.....	

Envie d'aller plus loin ?

- CNSA, *Pour une société inclusive ouverte à tous*, chapitre prospectif de la CNSA, 2018.
- Gil R., Poirier N., *Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie*, édition ÉRÈS, 2018.
- Jaeger, M., Barges, I., Bouquet, B., Casagrande, A., Dubasque, D., Dubéchet, P., ... & Garcia, A. M. (2015). *Refonder le rapport aux personnes*. » Merci de ne plus nous appeler usagers » (Doctoral dissertation, Conseil supérieur du travail social; Direction générale de la cohésion sociale).
- Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., & Cérèse, A. (2022). *S'affranchir du concept de handicap : Critique constructive d'une notion obsolète*. Éditions In Press.