



CONCEPT D'ACCOMPAGNEMENT

SOMMAIRE

1.	Introduction	2
2.	Principes généraux	2
2.1	Le droit au développement personnel	2
2.2	Le droit aux soins.....	3
2.3	Le respect de la dignité.....	3
2.4	La place du représentant légal et des proches.....	3
3.	Modèles de référence	4
3.1	Le modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap..... (MDH-PPH).....	4
3.2	Sociothérapie d'orientation anthroposophique.....	5
3.3	Analyse systémique selon l'Ecole de Palo Alto.....	5
3.4	Approche cognitivo-comportementale	6
3.5	Approche centrée sur la personne	6
4.	Prestations d'accompagnement	6
5.	Modalités spécifiques d'accompagnement liées à des domaines particuliers	7
5.1	Vie affective et sexuelle.....	7
5.2	Vie spirituelle et religieuse	7
5.3	Soins palliatifs - Fin de vie	7
5.4	L'apprentissage de la citoyenneté.....	7
5.5	Expression langagière - Communication	8
5.6	Programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Handicapped Children).....	8
5.7	Analyse ABA (Applied Behavior Analysis).....	8

1. Introduction

Depuis plusieurs années, nous constatons une convergence des évolutions législatives qui vont vers une plus grande prise en compte des droits des bénéficiaires de l'action sociale en leur proposant une diversité d'approches qui réponde à la singularité de chacune de ces personnes. Cette situation implique pour les établissements socio-éducatifs la nécessité de modifier et d'adapter en permanence les modes de réponse en direction des populations accueillies et de leur environnement familial. On accorde ainsi une place centrale à la personne accueillie dans le cadre de son projet d'accompagnement personnalisé (PAP) et de son implication dans la vie de l'établissement, une place qui tient compte de ce qu'elle est, avec ses capacités, ses potentialités et ses difficultés. Les préoccupations de protection et de sécurité sont aussi présentes que celles de promotion de l'autonomie et de l'auto-détermination.

Au sein de la Fondation CSC St-Barthélemy, l'article 3 de ses statuts stipule que :

« Les principes qui guident son activité se fondent notamment sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006. Pour répondre à la diversité et à la singularité des besoins des personnes accompagnées, la Fondation s'appuie sur une pluralité d'approches telles que, par exemple, le Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), l'analyse systémique, la sociothérapie d'orientation anthroposopique, l'approche cognitivo-comportementale, le programme TEACCH et l'analyse ABA ».

Ce document qui décrit le concept d'accompagnement précise le cadre de référence conceptuel qui guide l'action des professionnels, lesquels s'appuient sur des approches théoriques dans l'accompagnement des personnes accueillies ainsi que sur les trois valeurs communes : le respect, l'équité et la solidarité auxquelles elle se réfère. Ces références servent de base de réflexion pour la gestion des groupes et pour l'élaboration des projets d'accompagnement personnalisé (PAP). Leur déclinaison pratique sera précisée au niveau opérationnel.

2. Principes généraux

Les missions de la Fondation CSC St-Barthélemy sont encadrées par les dispositions légales internationales, fédérales et cantonales telles que :

- la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ;
- la Loi sur l'égalité pour les handicapés (Lhand) ;
- la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) ;
- le Code des obligations (CO) et le Code civil (CC) suisse, dont notamment le droit de la protection de l'adulte ;
- la Loi cantonale sur les mesures d'aide et d'Intégration pour les personnes handicapées (LAIH).

2.1 Le droit au développement personnel

A côté du maintien des fonctions vitales (développement - alimentation – soins d'hygiène), deux dimensions coexistent :

- **La dimension éducative** s'impose comme un axe majeur de l'action engagée. Elle se fonde sur la nécessité éthique d'inscrire les personnes en situations de handicap dans un cadre social élargi, d'encourager leur insertion et de développer leurs potentialités. L'observance de ce droit implique que la Fondation affirme, indépendamment de la nature des déficiences et de leur possible évolution, la nécessité de rechercher les moyens d'accompagner la personne dans une démarche progressive et continue de reconnaissance de son environnement, de son développement, de son potentiel de communication et de relation, et de son accès aux apprentissages.

- **La dimension professionnelle**, autre axe majeur, s'adapte aux besoins et aux capacités individuelles ; elle s'inspire des fonctionnements de l'économie libre en tendant vers une valorisation du rôle social interne et externe des travailleurs ou, selon les cas, en intégrant la personne dans un environnement qui permette de faciliter les liens sociaux en assurant le maintien et le déploiement des ressources propres à chacune.

La Fondation institue une obligation de moyens adaptés aux capacités de chaque personne au travers du projet d'accompagnement personnalisé (PAP). La démarche éducative et professionnelle est largement développée par la prise en compte des dimensions psychologiques, thérapeutiques et affectives.

2.2 Le droit aux soins

La notion de soins inclut le souci constant du bien-être corporel, psychique et affectif des résidents. Chaque professionnel met à profit ses compétences spécifiques afin de créer un espace commun de partage au bénéfice de la personne accueillie.

L'objectif d'accompagnement dépasse la simple préoccupation vitale ou indispensable et s'oriente vers une véritable option de vie. Ce type de soin est apporté, autant que faire se peut, en respectant le choix et le consentement de la personne concernée pour lui permettre, par son assentiment et sa participation, de passer de la condition d'objet de soin à celle de sujet de vie pensant et autonome, première étape vers l'accès à la citoyenneté. Il s'intègre dans un quotidien de vie respectueux des rythmes propres de la personne en situations de handicap, de ses capacités d'orientation et d'adaptation, sans céder ni à une agitation réparatrice, ni à un renoncement devant la possible complexité de la tâche.

Pour mettre en œuvre le droit aux soins des personnes, la Fondation favorise le travail en partenariat et s'appuie sur des professionnels de la santé, qu'ils soient praticiens ou organismes de santé de la région, dans un objectif de pluridisciplinarité.

2.3 Le respect de la dignité

Inspirée par une démarche éthique, la Fondation inscrit dans les pratiques quotidiennes des professionnels les dimensions de respect et de dignité de la personne en situation de dépendance et de vulnérabilité. Ses valeurs communes se manifestent par le respect de l'intimité de la vie privée, l'aménagement du cadre de vie, le souci porté à l'esthétique et aux infrastructures, mais aussi par une recherche permanente de la personnalisation de l'approche comme expression et source de manifestation de la singularité de la personne accueillie.

L'intégration et la participation sociale œuvrent en faveur de la dignité et de la citoyenneté ; si elles doivent exister hors de la Fondation, elles doivent aussi prévaloir à l'intérieur comme possibilité d'inscription dans une vie communautaire. Le droit d'entrée dans un établissement implique la reconnaissance de la nécessité d'une vie sociale.

Les manifestations de cette reconnaissance sont palpables dans la qualité des rapports quotidiens et de l'accueil. Elles se retrouvent également au plan collectif dans la volonté de la Fondation d'ouvrir certains de ses espaces publics.

2.4 La place du représentant légal et des proches

La place du représentant légal et des proches est importante. Le partenariat développé avec ces parties prenantes a pour objectif d'augmenter la qualité de vie des résidents. Cette collaboration qui vise à ce que chacune des parties reconnaisse la place et la compétence de l'autre, s'inscrit dans la mission de la Fondation de rechercher le mode relationnel le mieux adapté afin que les résidents soient respectés dans leurs choix.

3. Modèles de référence

La Fondation se veut un établissement qui assure un accompagnement personnalisé qui réponde à la singularité des personnes accueillies et à leurs besoins ; pour se faire elle se dote d'un panel d'approches telles que :

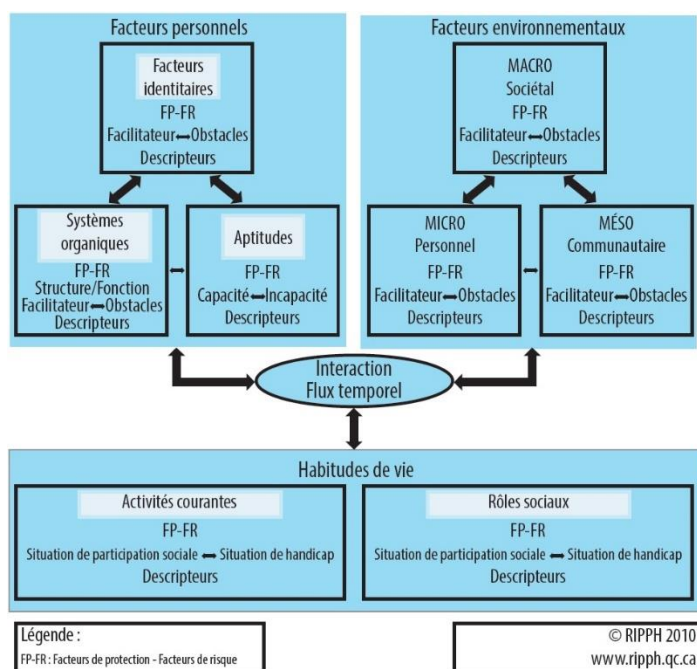
3.1 Le modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Pendant de nombreuses années, la problématique du handicap a été développée uniquement à partir des déficiences ou incapacités des personnes concernées. C'est ce que l'on a appelé le modèle médical ou modèle individuel. La classification internationale du handicap de l'OMS en 1980 est encore empreinte de cette lecture. Les travaux des chercheurs québécois ont apporté une autre lecture, appelée « modèle social » qui met en interaction la personne et son environnement ou son contexte de vie. Cela aboutira au Modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al. 1991).

Le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) est un modèle conceptuel écosystémique ou interactionniste qui facilite l'identification, la description et l'analyse des atteintes (limitations) qui peuvent faire obstacle au développement de la personne et à la réalisation de ses habitudes de vie. Il propose une compréhension du handicap qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne elle-même, mais sur l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu de vie dans lequel elle évolue.

Ce modèle conceptuel permet d'illustrer la dynamique du processus interactif qui opère entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques), déterminant ainsi le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes.

Le MDH-PPH accorde une grande importance aux facteurs environnementaux qui empêchent de placer la responsabilité du handicap sur la personne elle-même. Il estime que la qualité de la participation sociale, c'est-à-dire le degré de réalisation des habitudes de vie et la satisfaction envers celles-ci (qualité de vie) d'une personne ou d'une population évolue dans le temps en fonction des changements observés dans leurs facteurs personnels, incluant leurs préférences et choix autodéterminés, et leurs contextes environnementaux.



Le MDH-PPH est ainsi un modèle qui permet, en codécision avec la personne concernée, l'élaboration et la détermination par l'équipe interdisciplinaire des objectifs prioritaires à inscrire dans le projet d'accompagnement. Chaque intervenant garde toutefois l'usage de ses propres outils dans son activité auprès des personnes accompagnées.

3.2 Sociothérapie d'orientation anthroposophique

La sociothérapie d'orientation anthroposophique se définit selon le **concept d'individualité**. Elle prend en compte non seulement la dimension bio-psycho-sociale qui sert de référence dans le domaine du travail social à l'existence de chaque être humain, mais également sa dimension spirituelle, aujourd'hui en voie d'habilitation.

L'approche socio-thérapeutique d'orientation anthroposophique reconnaît en chaque personne, quel que soit son handicap, intrinsèque ou extrinsèque, un noyau spirituel sain (Moi profond), une instance identitaire fondamentale d'où procèdent la genèse et la construction du soi. Cette vision incite le professionnel à établir avec tout bénéficiaire un rapport horizontal, à solliciter cette dimension de l'Être dans l'auto-détermination de sa vie.

Les déficiences constitutionnelles dans leurs différentes modalités peuvent créer des perturbations dans le rapport entre cette dimension originelle et référentielle de l'Être (sa transcendance) et la personnalité effective (son immanence).

L'approche globale et différenciée de la nature humaine selon l'Anthroposophie, -corps, âme, esprit-, (trois supports corporels, trois facultés psychiques, trois états de conscience), permet d'identifier certains facteurs de perturbation dans la cohérence de la personne et de créer des modalités socio-éducatives qui puissent favoriser une meilleure présence à soi et une meilleure congruence dans le vécu du quotidien et la conduite de la vie.

Cette démarche se préoccupe des facteurs producteurs du handicap dans le domaine du fonctionnement intrinsèque de la personne, dans son rapport à elle-même, à sa constitution, à son intégrité.

La sociothérapie d'orientation anthroposophique dispose d'une palette de moyens d'intervention spécifiques visant à instaurer une vie personnelle et sociale digne et harmonieuse et se comprend comme une attitude socio-éducative respectueuse de la personne, attentive à la personnalité, à ses potentiels et à ses modes d'expression, soucieuse de favoriser son autonomie et son auto-détermination.

Comme son nom l'indique, elle comporte une dimension communautaire nourrie par le soin au détail, le soin à l'ambiance, la reconnaissance de l'altérité comme enrichissement mutuel, le partage d'activités culturelles, artistiques et sociales nourricières du quotidien.

3.3 Analyse systémique selon l'Ecole de Palo Alto

L'Ecole de Palo Alto a élaboré une théorie de la communication de portée très générale, même si elle s'adresse en premier lieu aux situations d'interactions humaines. Cette théorie est à la base d'une approche originale du changement, qu'elle aborde en s'appuyant en partie sur la théorie de l'apprentissage élaborée par Gregory Bateson.

Dans le domaine des conduites et des relations humaines, tout comportement, mis à part ceux qui sont déterminés par des mécanismes purement génétiques, résulte d'un processus d'apprentissage. Si le changement peut être conçu comme une modification du comportement des sujets, relativement à une situation donnée, on peut en conséquence le ramener à l'apprentissage de nouveaux comportements.

L'Ecole de Palo Alto n'est pas à l'origine même de la démarche systémique, mais son mérite est d'avoir cherché à l'appliquer de façon méthodique et rigoureuse au domaine des relations humaines et notamment aux problèmes des troubles psychiques. L'approche systémique apporte un point de vue original sur la réalité et une vision synthétique des problèmes, il s'agit d'une méthode nouvelle pour aborder les phénomènes complexes. Divers auteurs ont, par la suite, élaborés des modalités d'analyse et d'intervention spécifiques au travail social, visant à outiller le professionnel pour comprendre et agir avec les dynamiques relationnelles et communicationnelles qui se manifestent au sein des systèmes familiaux, institutionnels, sociétaux dans lesquels son action se situe.

3.4 Approche cognitivo-comportementale

Les thérapies comportementales et cognitives (TCC) découlent de l'application à la pratique clinique de principes issus de la psychologie. Ces approches se sont fondées dans un premier temps sur les théories de l'apprentissage : conditionnement classique, conditionnement opérant, théorie de l'apprentissage social. Puis elles ont également pris pour référence les théories cognitives du fonctionnement psychologique, en particulier le modèle du traitement de l'information. On parle actuellement de thérapies comportementales et cognitives, ou de thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Les thérapies comportementales cognitives sont des psychothérapies qui s'appuient sur une démarche scientifique expérimentale et sur les théories de l'apprentissage.

Un comportement inadapté ou problématique a souvent été appris dans des situations spécifiques et se trouve reproduit dans l'environnement quotidien. Par de nouveaux apprentissages, la personne est amenée à remplacer ce comportement par un autre, mieux adapté à sa vie quotidienne.

Les thérapies comportementales et cognitives sont utilisées pour aider les personnes souffrant de troubles tels que, par exemple : troubles du comportement, troubles anxieux, attaques de panique, phobies simples ou sociales, agoraphobie ; troubles obsessionnels compulsifs (TOC), dépression, stress ; boulimie, sevrage (tabac, alcool, médicaments).

3.5 Approche centrée sur la personne

L'Approche centrée sur la personne (ACP) a été développée par le psychologue américain Carl Rogers à partir des années 40. Elle repose sur l'idée selon laquelle l'être humain, quelle que soit sa condition ou sa situation – de même que tout être vivant – possède en lui un potentiel de croissance dont le développement nécessite des conditions bien spécifiques.

Ces conditions, "nécessaires et suffisantes" pour favoriser un changement constructif chez la personne accompagnée, relèvent de la responsabilité de l'aidant et sont au nombre de trois: la congruence, le regard positif inconditionnel et l'empathie. Si la formulation de ces qualités et leur compréhension intellectuelle sont relativement simples, leur mise en pratique en revanche est d'un tout autre ordre, dans la mesure où elles impliquent, pour l'accompagnant, un important travail de connaissance de soi, de remise en question et d'implication personnelle.

Puisque l'on considère, dans cette approche, que tout ce que vit, ressent ou traverse la personne – et sa manière d'y réagir – constitue une expression d'elle-même dans sa globalité, il ne s'agira pas, pour l'accompagnant de se focaliser sur la situation problématique rencontrée ; mais bien plutôt de chercher – à travers un soutien et une attitude spécifiques – à permettre à la personne, en partant de sa réalité, de mobiliser certaines de ses ressources intérieures encore peu, voire pas du tout utilisées, afin qu'elle puisse, ainsi, accéder à un état d'être plus satisfaisant.

4. Prestations d'accompagnement

La Fondation dispense des prestations d'accompagnement dans plusieurs types d'activités :

- **Socio-éducatif** qui propose un cadre de vie dans tous les actes de la vie quotidienne, dans la gestion des relations sociales et des loisirs.
- **Socioprofessionnel** qui offre des activités de jour valorisantes, que ce soit en atelier à vocation socialisante ou en centre de jour.
- **Santé-thérapies** qui dispense des soins infirmiers, un suivi psychologique, diverses thérapies artistiques ainsi que des massages, et vise à soutenir et assurer un suivi dans le domaine de la santé, tant physique que psychique des résidents.

5. Modalités spécifiques d'accompagnement liées à des domaines particuliers

5.1 Vie affective et sexuelle

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 précise les droits accordés aux personnes en situations de handicap, soit : - Le respect de la vie privée (art. 22), - le droit à l'éducation (art. 24), - le respect de la liberté de faire ses propres choix (art. 3), parmi lesquels celui de vivre où, et avec qui, elles le souhaitent (art. 19).

Le Conseil de l'Europe a également affirmé dans la déclaration du 9 avril 1992, le droit à l'éducation affective et sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle au travers d'une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et de la possibilité de satisfaire leurs besoins affectifs et sexuels.

La personne en situations de handicap doit être considérée comme une personne à part entière dans toute sa globalité. Il est important de la respecter en tant que personne, mais aussi de respecter ses choix, son intimité, sa sexualité. Les professionnels doivent s'interroger et se concerter pour préciser ce que cette personne désire vraiment, ce qu'elle est « en capacité » de vivre et quels moyens peuvent être mis à disposition pour l'accompagner.

La Fondation se préoccupe de la manière dont les accompagnants doivent réagir lorsqu'ils sont confrontés aux demandes et expressions des besoins des résidents. Cette approche éthique passe par le respect et la tolérance, ce qui nécessite une certaine ouverture d'esprit et des capacités d'écoute. La vie affective et sexuelle pouvant s'exprimer de manière très diverse, cela implique par conséquent, l'acceptation de comportements inhabituels pour autant qu'ils ne soient pas en contradiction avec les valeurs de la Fondation, la mise en danger personnelle ou d'autrui, et le cadre légal.

5.2 Vie spirituelle et religieuse

La Fondation prend en compte la globalité de la personne en situations de handicap et son besoin de trouver un sens à sa vie. Elle apporte un accompagnement adéquat en fonction de la singularité de la personne en offrant si nécessaire la possibilité de vivre et de développer une vie spirituelle et/ou religieuse. Les convictions, les croyances et les pratiques religieuses des résidents sont respectées. Ce qui se vit en matière de religiosité est individuel et peut être collectif, sans être obligatoire ; libre aux résidents d'y participer et d'y adhérer. La Fondation permet à chacun de prendre part à des activités religieuses en offrant des prestations d'aumônerie ou en proposant aux résidents, autant que faire se peut, de se rendre accompagnés ou non à des cérémonies.

5.3 Soins palliatifs - Fin de vie

La Fondation a pour volonté d'accompagner les résidents dans les difficultés de la vie, notamment lors de douleurs significatives, de maladies chroniques et de fin de vie. Les situations de soins palliatifs étant souvent complexes et demandant des compétences spécifiques, la Fondation travaille en partenariat avec le programme cantonal de développement des soins palliatifs. Vers la fin de vie et dans la mesure du possible, le suivi se déroule au sein de la Fondation en instaurant une collaboration étroite avec l'équipe mobile des soins palliatifs. Un plan de traitement, en collaboration avec le médecin traitant et le curateur, est mis en place afin d'accompagner le résident au plus près de ses souhaits.

5.4 L'apprentissage de la citoyenneté

Afin de contribuer à sensibiliser les personnes en situations de handicap aux fonctionnements démocratiques et de favoriser leur implication dans la vie de la Fondation, un conseil des résidents est élu dans le but de permettre aux résidents d'exercer la citoyenneté.

La citoyenneté, pour les résidents, s'exprime par le fait qu'ils deviennent des acteurs sociaux en contribuant activement au développement des prestations de la Fondation, tout en prenant leur place au sein de la société extérieure à la Fondation. La citoyenneté encourage l'apprentissage du pouvoir d'agir communautaire des résidents afin qu'ils puissent être perçus comme des porte-paroles du bien commun.

5.5 Expression langagière - Communication

La grande vulnérabilité que peuvent présenter certaines personnes aux capacités intellectuelles diminuées renvoie aux situations dans lesquelles une personne « *privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie* »¹. Cependant il serait erroné de penser que ces personnes ne communiquent pas. Tout processus communicationnel se construit entre plusieurs personnes amenées à être en relation à un moment donné.

Il en est de même pour les personnes présentant des incapacités, et pour lesquelles la difficulté de mise en œuvre du processus communicationnel ne relève pas uniquement de leurs limitations liées à leurs déficiences, mais également des compétences que savent ou non mobiliser leurs entourages familiaux et professionnels. Il est plus juste de considérer que leur mode de communication multimodale (regards, sonorités, toucher, odorat, mouvements, mimiques, silence, attitudes, rythmes) se trouve quelque peu éloigné de celui que les personnes « communicantes » utilisant habituellement un mode verbal. Afin d'accompagner la personne en situations de handicap à exprimer ses préférences, ses émotions et sa pensée, la mise en place de supports à la communication s'avère d'une importance capitale.

5.6 Programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)

Ce programme éducatif structuré est prévu pour les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, dès le diagnostic et tout au long de leur vie. Dans la structure d'accueil de la Fondation, il est adapté à la réalité du quotidien de ces personnes adultes ainsi qu'aux moyens et possibilités d'encadrement.

En se basant sur les connaissances actuelles, une attention particulière est portée aux domaines spécifiques dans lesquels les personnes atteintes de troubles du spectre autistique éprouvent des difficultés, soit la structuration spatio-temporelle, la socialisation et les interactions sociales, l'autonomie, la communication verbale et non verbale, en tenant compte notamment de l'aménagement et de la structuration de l'environnement, l'organisation d'un système de travail adapté, la structuration du temps.

5.7 Analyse ABA (Applied Behavior Analysis)

L'ABA se fonde sur des lois du comportement humain mises en évidence par l'étude des comportements : un comportement humain est conditionné principalement par les conséquences qui surviennent juste après que celui-ci se soit manifesté. Ce sont les conséquences de ce comportement qui encourageront ou décourageront la personne à le reproduire ultérieurement dans des conditions similaires.

L'analyse ABA consiste en une analyse du comportement, associée à une intervention intensive sur la personne en vue d'obtenir la meilleure intégration possible dans la société et l'augmentation de comportements considérés comme adaptés.

Ces interventions font appels notamment à la décomposition de tâches complexes, à l'apport d'aide nécessaire pour réussir une tâche difficile et visent à assurer un entraînement favorisant l'acquisition de compétence.

Adopté par le Conseil de Fondation le 4 mars 2019.

¹ Barreyre J.Y., Fiacre P., Peintre C., Chauvin C., « Tenir » L'accompagnement des personnes vulnérables au-delà de la barrière des âges, CEDIAS, DRESS/CNSA, 2008-2011.