

Journées inter-établissements Comment devient-on un lieu de vie ?

Page 1 : Titre

Nous sommes l'équipe du FAM des Passerelles de la Dombes, un établissement spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement de personnes souffrant d'épilepsie pharmaco-résistante. Je suis Mélina et j'interviens en tant que Chargée de mission sur deux volets principalement, la qualité et le développement.

Pour contextualiser pourquoi nous avons choisi ce thème du lieu de vie, il y a deux ans, quand nous avons été invité à nos premières JIEE, cela ne faisait que deux ans que nous avions ouvert. À l'époque, nous avons voulu vous présenter notre rapport d'étonnement : un bilan à 24 mois de la rencontre avec les résidents, leurs attentes, leurs besoins, les troubles associés à la maladie, rencontre avec les familles et leurs attentes empreintes d'enthousiasme et d'inquiétude, rencontre avec des professionnels venant d'horizons variés et enfin, rencontre une institution naissante.

Finalement quand nous avons repris cette présentation, le thème du lieu de vie est venu assez naturellement. Nous avons eu envie d'insister sur la manière dont nous sommes passés d'un établissement médico-social pensé et imaginé vide, à un lieu de vie de 40 résidents avec au moins autant de professionnels et comment nous avons construit tous ensemble, notre bien-vivre aux Passerelles de la Dombes.

Page 2 : Introduction et chronologie de la naissance de l'établissement

Pensé en 2014 par l'ORSAC et EPI, j'ai appris la création future du FAM, au cours d'une Réunion publique (dans la salle des fêtes de Tramoyes) en 2016. L'objectif était de présenter le projet d'établissement aux habitants de Tramoyes et d'informer des futurs besoins en recrutement. Fin 2017 – début 2018 : je suis embauchée et suis en charge, en collaboration avec mes collègues chefs de service, de recruter l'équipe soins (IDE – ASD).

Avant l'ouverture le 18/02/18, il faut également :

1. Commander le mobilier (lits résidents), bureaux, électroménager... choisir le logiciel de soins, se procurer des véhicules, obtenir l'agrément après la visite de sécurité, rédiger quelques protocoles... Pour ce qui est du logiciel métier, nous nous sommes inspirés du choix des F4J. Merci à eux !
2. Former les équipes à l'épilepsie :
 - En immersion : La Teppe et les F4J ont gentiment accepté d'accueillir nos équipes quelques jours → Merci à eux !
 - Au court de formations : avec EPIpair, IDEE (l'institut des épilepsies) situé à Bron.
3. Recruter les résidents

En parallèle, et en collaboration avec le médecin, nous recevons en entretien d'admission, les résidents et leurs familles dans une salle de la Mairie. La décision d'accueillir ou rendre un avis négatif aux demandes d'hébergements permanents, sur des critères subjectifs (nous ne connaissons pas les résidents, une évaluation via un HT n'a pas été réalisé). Les informations notées sur des dossiers, communiquées par les familles, établissements d'origine... est délicate et lourde de conséquence pour le résident. Quels critères de validation des dossiers ? En tout cas les plus grandes difficultés relevées sont apparues pour

des résidents qui n'avaient jamais été en institutions : Les résidents viennent d'endroits différents : IME, établissements ou du domicile parental.

L'accueil des 1^{er} résidents s'est réalisée à partir du 19/02/2018, progressivement jusqu'à 2019 et non sans difficultés ☺ !

Page 3 : Présentation des sphères

La présentation se déroulera en s'intéressant à chacune des sphères (résidents, professionnels, institution, environnement, et familles) avec lesquelles nous travaillons et collaborons tous les jours. Du fait de l'intrication permanente entre ces 5 sphères une présentation chronologique ne nous a pas semblé pertinente.

Page 4 : Sphère des résidents

Temps 1 : Le FAM est réparti en 4 maisonnées dont le remplissage de celles-ci a été aléatoire en fonction de la date d'entrée des résidents (pas de choix possible à leur arrivée), car tout le personnel n'était pas encore présent. Certains se connaissaient pour avoir fréquenté les mêmes centres auparavant alors que d'autres ne s'étaient jamais rencontrés, et comme chacun à son caractère ainsi qu'un mode de vie différent nous avons été confrontés à des problèmes d'entente du fait de la vie en collectivité 24/24h.

L'épilepsie est une maladie jalonnée de crises, de chutes plus ou moins sévères mais à notre grande surprise elle engendre également des troubles associés pour certains tel que des comportements défis pouvant s'exprimer par de la violence verbale et/ou physique faisant partie chaque jour de la vie du foyer et ces deux points doivent être accompagnés au quotidien. Pour nous aider nous travaillons en collaboration avec le CMP de Montluel, le CPA (Centre Psychothérapique de l'Ain), de Bourg en Bresse avec des séjours de rupture, et son équipe mobile qui intervient mensuellement, des psychiatres de ville, les psychologues du foyer, différents traitements médicamenteux, et nous avons également participé à une formation aux gestes de la violence, mais malgré cela il reste toujours des situations problématiques journalières.

Notre objectif étant d'essayer autant que faire se peut de les anticipés grâce au lien que nous avons créé avec les résidents depuis quatre ans maintenant et qui nous ont permis d'établir un climat de confiance grâce à : de l'écoute, de la réassurance lors de leurs crises d'épilepsie mais aussi lors de leurs crises comportementales, ainsi qu'à un encadrement et un règlement de fonctionnement qui en collectivité sont de rigueur. Aujourd'hui du fait de l'incompatibilité de vivre ensemble pour quelques résidents, nous a amené à proposer des changements de maisonnées à certains d'entre eux. Nous avons dû également gérer des situations à caractère sexuel et pour nous accompagner dans cette démarche nous avons travaillé en partenariat avec le planning familial de Villeurbanne qui intervient au FAM afin de s'entretenir avec les résidents qui le souhaitent et qui en ressentent le besoin.

De plus, nous avons créé un groupe en interne nommé « vie intime, vie sexuelle » qui réunit l'équipe pluridisciplinaire initié par la psychologue et la neuropsychologue du foyer, afin d'accompagner les résidents et leur permettre de comprendre ou de découvrir leurs corps, son fonctionnement, leurs envies, leurs désirs, ce qu'ils ressentent ou découvrent parfois même tous en respectant leurs partenaires.

Pour autant la vie au foyer c'est aussi, apprendre, se distraire, s'émerveiller, se souder, et pour les guider une équipe d'animation et présente toute la semaine et je laisse la parole à ma collègue Lauranne animatrice qu'il vous en parlera bien mieux que moi.

Temps 2 : La plus grande difficulté dès notre arrivée a été de les connaître, les comprendre, créer ensemble. Au départ, nous nous sommes beaucoup préoccupés de l'épilepsie mais nous avons vite

compris que les pathologies et troubles associés devaient être notre priorité (dans nos programmation d'activités).

Nous avons aussi imaginé créer des activités pour des personnes adultes et matures malgré leurs difficultés. En réalité, nous avons observé une très grande hétérogénéité dans les capacités motrices, intellectuelles, émotionnelles et des niveaux de développement très différents. Nous avons donc débuté avec diverses activités simples, plutôt occupationnelles le temps de se rencontrer, se connaître et construire ensemble. Petit à petit, nous avons investi les lieux jusqu'alors vides et nous nous sommes équipés. Puis nous avons commencé à faire des projets comme le théâtre, créer des temps festifs (Noël, Carnaval, Halloween...). Jusqu'à l'ouverture du Bo'Bar, notre bar, tenu par les résidents dans le foyer dont nous avons fêté les un an en mars.

A travers ces activités, nous avons découvert des compétences et capacités diverses parfois insoupçonnées chez nos résidents (le dessin, l'habileté aux jeux, le jardinage...). Cela a créé une émulation qui a permis aux plus timides de s'investir dans les projets tels que le théâtre... Les prochaines représentations de théâtre se tiendront ce samedi en première partie de la troupe de théâtre de Tramoyes et le 2 juillet lors de nos portes ouvertes.

Page 5 : Sphères des professionnels

Finalement, l'ouverture d'un établissement c'est la rencontre entre des résidents entre eux et avec des professionnels. Ces professionnels ayant des formations différentes, et un parcours professionnel divers. Ces derniers, arrivant d'horizons différents avaient donc inévitablement une représentation du travail propre à chacun. Or comment faire vivre un collectif de résidents sans culture commune ? Au fil du temps, il nous est donc apparu nécessaire d'harmoniser nos pratiques. Comme nous le verrons plus tard, un cycle de formation a donc été mis en place. Mais nous avons également repensé l'organisation du travail des équipes.

Pour illustrer cela, j'aimerais vous parler de Monsieur B. Ce jeune homme donnait du fil à retordre aux équipes : impossible pour lui de s'inscrire dans un projet sur la durée, ni aux animations ; transgressions des règles (que ce soit dans l'établissement mais aussi à l'extérieur) ; les rappels fait par les professionnels engendraient souvent de la violence verbale voire physique. Des contrats éducatifs ont été mis en place (gestions de son téléphone par ex), les sorties seul à l'extérieur du FAM lui ont été interdites. Bien que nous ayons rechercher son adhésion à chaque fois, il a d'abord vécu cela comme une sanction. Au fur et à mesure, il a pu intégrer ces nouvelles règles. Ce cadre, contenant et rassurant lui a permis de s'épanouir en tant qu'adulte. Aujourd'hui, ce cadre s'assouplit peu à peu.

A contrario, je pourrais également vous donner de nombreux exemples où nous sommes encore confrontés à des difficultés d'accompagnement malgré de nombreuses pistes explorées....

Pour en revenir au travail d'équipe : si cela a fonctionné, c'est parce que ce cadre a été pensé, questionné et porté par l'ensemble des professionnels. Or comment penser, questionner les accompagnements sans espaces dédiés pour les équipes ? Comment créer une cohésion dans les équipes lorsque dans les plannings aucun temps n'est prévu pour échanger, que l'on parle naturellement d'équipe et contre équipe ? Fin 2020, un nouveau planning a été mis en place pour les AES. Ce qui n'est pas été si simple car cela entraîne inévitablement de la crainte face à un changement d'organisation du travail ; il ne peut convenir à l'ensemble des professionnels. Mais le bénéfice est là aussi : les équipes de l'hébergement ont des réunions d'équipe depuis fin 2020, de l'APP. Les réunions cliniques et médicales ont également vu le jour afin de favoriser le travail pluridisciplinaire. Cette réflexion qui limite l'insécurité des résidents est aussi rassurante pour les professionnels qui se sentent moins seuls dans les prises de décisions.

Il manquait malgré tout un maillon à la chaîne : les projets personnalisés. Là encore le chemin a été sinueux : en 2018 et 2019, montée en charge progressive, il a fallu apprendre à connaître non pas un, mais 40 résidents tout en lançant la vie quotidienne dans les maisonnées. En parallèle de tout ça, il a fallu penser le process : quand l'élabore-t-on ? qui rédige ? comment associer le résident ? En 2020, la crise sanitaire, nous a mobilisé au détriment d'autres priorités. Aujourd'hui ils sont en cours de signature. Et quelle importance puisque si nous le faisons vivre, c'est bien ce document qui fédère l'ensemble des acteurs (résidents, familles, tuteurs, professionnels) dans l'accompagnement de la personne accueillie.

Page 6 : Cycle de formation

Un cycle de formation autour des comportements défis a été mis en place depuis mai 2021 afin de permettre le développement d'un socle commun de connaissances théoriques et pratiques. Ce cycle de formation abordera au sens large les comportements défis et les différents facteurs pouvant être associés. Il sera suivi d'une période de supervision, en partenariat avec FAHRES.

Page 7 : Sphère de l'institution

Ne connaissant moi-même pas particulièrement l'épilepsie,

- Recrutement mal ciblé : j'ai orienté les recrutements de l'équipe soins (IDE – ASD) + sur des critères de connaissances, compétences neurologiques, gestion des traumatismes, urgence, gestes techniques, et PAS suffisamment sur la gestion des comportements problèmes, et une expérience en psychiatrie qui pourrait favoriser un bon accompagnement, du résident. Ceci étant, peu de turn-over depuis l'ouverture de l'établissement, ce qui prouve bien que les professionnels ne se sont pas trompés tant que cela.
- Besoin de former les équipes sur les troubles du comportement : à la lumière des difficultés rencontrées par les équipes, les besoins des équipes au niveau des formations, des compétences et savoir-être : gestion des conflits, capacité d'adaptation, rigueur dans le suivi des tâches administratives mais capacités d'adaptation, à passer le relais,
- Mise en place de RETEX : afin de nous permettre de critiquer notre accompagnement au travers les comportements très frontons des résidents, que nous apprenons à connaître : → En effet les équipes ont pu induire sans le vouloir des comportements problème.
- Organiser et réorganiser le découpage des temps paramédicaux, prévus sur le budget : En effet, c'est au travers de notre compréhension du besoin du résident que nous avons pu définir le contenu et le volume horaire, des missions des psychologues, neuro psychologues, assistante-sociale, psychomotricien, ergothérapeute. En caricaturant un peu, le temps de ces postes était très découpé, de 20 % chacun...

Si les besoins du terrain nous ont conduit à revoir le recrutement et à avoir un accompagnement plus ciblés des professionnels, ils nous ont également conduit à faire évoluer l'organigramme de la structure, notamment ces 3 dernières années avec la création de différents postes.

- 2019 : création du poste de coordinatrice de maisonnées dont la mission était d'être une personne ressource auprès des équipes pour les soutenir les équipes d'hébergement tant au niveau logistique qu'au niveau éducatif.

- 2022 :
- ✓ Création de 2 postes de ME avec la perspective de 2 postes supplémentaires en 2023. Ces postes sont une réponse du CD 01 suite à notre bilan à 3 ans dans lequel nous évoquions nos difficultés d'accompagnement face au TDC. Besoin de montée en compétence des équipes.
- ✓ Poste de coordinateur d'animation : équipe d'animation a toujours été « en roue libre » et autonome dans son fonctionnement. Besoin de coordonner les animations proposées par l'animation et celles par les AES. Ce poste permet aussi de développer les différents partenariats extérieurs.

Au-delà des questions de recrutement, les besoins de terrains et les difficultés rencontrées, nous ont directement permis d'alimenter notre réflexion permanente et a permis une veille éthique et scientifique autour de ces questionnements. Dès lors des conseils scientifiques et éthiques autour de la vie affectives et sexuelles ou encore autour de la mort en institution ont eu lieu, et cela en partenariat avec des experts de ces domaines.

Page 8 : Sphère de l'environnement

Le travail en partenariat est essentiel, et cela dans différents domaines : vie affective et sexuelle, la formation, la neurologie et la psychiatrie, les loisirs. Concernant les partenariats en lien avec le domaine du soin :

- Neurologie : De nombreux transferts de suivis de résidents par des neurologues de la région lyonnaise. Hôpital neuro (équipe Pr Rheims) et Hôpital St Luc – St Jo (Dr Didelot). Cet exercice a demandé du temps et nécessité une volonté tout comme une répartition de la charge de travail pour les neurologues de la région. Afin de faciliter les échanges d'informations... nous avons signé une convention de partenariat avec les HCL.
- Psychiatrie : Le CPA (centre psychiatrique de l'Ain) + suivi libéral mais finalement peu adapté aux problématiques des résidents. Même si ce dernier était facilitateur, les PEC psychiatriques, de nos résidents restent insuffisantes. Les partenariats ne font pas tout. Surtout en matière de psychiatrie !!!
- Traumatologie et radiologie avec une clinique de proximité
- Laboratoire d'analyse médicale
- Pharmacie pour préparation piluliers semi-automatiques.
- Programme Env'Epi avec Chercheurs du CNRS en collaboration avec équipe du Pr. Rheims.

Mais le partenariat est aussi un moyen de permettre au résident de s'épanouir au travers d'un village. Tramoyes, très joli petit village de 1800 habitants à 15 km de Lyon. Une supérette, une boulangerie (encore inexistante à l'ouverture), un coiffeur, des kinés... et des champs. De beaux paysages, du calme, un espace de vie à taille humaine. Certains apprécient le calme, pour d'autres cela est pesant. Beaucoup viennent de l'établissement de La Teppe, ainsi notre établissement est bien plus petit en comparaison. La vie sociale chez nous est bien plus limitée et les possibilités d'un semblant de vie autonome plus réduite. Les transports en commun sont peu pratiques bien que nous tentons récemment de les exploiter pour ceux qui le peuvent. Même l'accès au village était périlleux au départ car non sécurisé, sans trottoir et le long d'une route passante et dangereuse à pied. La situation s'est amélioré depuis notamment grâce à la motivation de la municipalité qui se veut inclusive (trottoir, arrêt du bus le colibri...). Le besoin des résidents de sortir de se vase clos nous a poussé à trouver des solutions pour permettre à chacun un bol d'air régulier notamment avec de nombreuses sorties et la mise en place d'une organisation permettant des sorties libres pour les résidents qui le peuvent.

La chance que nous avons, c'est que Tramoyes est un village où les habitants sont actifs, le tissu associatif y est vivant avec la volonté de tous, d'intégrer le FAM à la vie du village (événements dans la commune, des associations viennent faire des activités dans nos locaux et y incluent nos résidents...).

Nous avons pris soin d'accompagner ces partenariats en informant sur le handicap pour déconstruire les préjugés, notamment sur l'épilepsie. Nous sommes récemment parvenus à développer un réseau de bénévoles dans des activités de jardinage et de lecture, des sorties...

Page 9 : Sphère des familles

Les familles sont le 1^{er} partenaire de l'établissement (familles expertes) : nous ne connaissions pas les résidents ni leur famille, à l'ouverture ! Nous avons mis en place des réunions –rencontres : nécessaires. Elles ont participé à une meilleure connaissance des résidents par les équipes. Nous avons pu commencer à établir un lien de confiance, si précieux pour le bien-être du résident. D'un milieu que nous avons pensé très ouvert au regard d'une autonomie des résidents que nous avons mal évaluée, la Covid a été l'occasion d'établir des règles d'accès à l'établissement plus strictes et d'explicitier la notion d'espace privé.

Dans ce travail d'accompagnement du résident pour "l chez soi dans un espace collectif", nous avons bien sûr eu à intégrer la dimension familiale à notre travail. L'épilepsie, tout en nuance, nous donne à être en relation avec des adultes dont le parcours en institution est fait soit dès l'enfance, soit de manière plus ou moins tardive. Le degré d'atteinte du développement cognitif est un autre élément de variation influençant le niveau d'autonomie de l'individu. Enfin les troubles associés viennent compléter le tableau des spécificités de chaque individualité.

Moins l'autonomie physique et mentale est acquise, plus l'implication de la famille est grande. Pour nous, équipe socio-éducative, il s'agit ici non pas de prendre la place de la famille mais de créer de toute pièce, une nouvelle place. Notre posture éducative ainsi que le projet éducatif du FAM nous amène, avec une dimension éthique, à mettre à disposition notre psychisme dans la construction du lien avec le résident et la globalité de son environnement, sans avoir à plaquer notre vision sur la sienne. Ce savoir-être est constitué de 3 éléments qui sont : l'observation du résident, l'auto-observation de soi et le "mettre de l'amour" dans nos actes. Ainsi cette capacité d'étonnement permet de favoriser la rencontre et l'accueil du résident au quotidien et sous-tend notre capacité à nous laisser surprendre par ce dernier.

À l'ouverture du centre, la présence des familles sur les maisonnées était systématique. Nous avons leur influence sur le déroulement de journée type avec cette particularité que leurs avis personnalisés devaient s'appliquer pour l'ensemble des individualités des résidents. D'autant plus que les échanges avec les différents corps de métier apportaient encore une autre variabilité. Aborder la dimension éducative ne se faisait pas de la même manière que la dimension médicale et encore différemment de la dimension administrative. Leurs expertises, certes nécessaires dans cette phase d'ouverture, c'est ensuite mué en une empreinte que nous avons eu à différencier de notre propre accompagnement. Ce clivage, d'abord inconscient, a mis à mal les relations entre collègues et entre pôles, et c'est la communication avec le pôle administratif et leur mobilisation rapide qui a permis d'aller chercher des appuis externes pour ouvrir un espace de réflexion neutre pour les équipes (APP, Planning familial, QVT, formateur).

Un autre élément externe qui venu réguler cette relation aux familles est la période de la COVID. Les obligations sanitaires ont ainsi amené un éloignement des familles, ce qui nous a permis de constater l'emprise inconsciente et de verbaliser son impact tant sur les équipes que sur les résidents. Cette relation est ainsi toujours en construction, les quelques années de vie du FAM ponctuées des événements mentionnés ci-dessus et récemment, la constitution des Projets Personnalisés ainsi que leur mise à signature, ont amené une notion de réciprocité dans la relation avec les familles. Ce temps, constitué d'une succession de tension et apaisement, d'aménagement des temps de travail et de poste, ont permis de construire l'identité AES parallèlement aux identités résident, identité famille et identité structure. Nous sommes aujourd'hui plus avisés de cette relation avec la famille, elle a d'abord été binaire entre l'AES et le Résident avec l'accolement plus ou moins fort de la famille, à présent les identités sont mieux définies car elles intègrent les sous relations constitutive de leurs environnements respectif.

Page 10 : Témoignage et conclusion

« Bonjour à tous,

Pour ma part je vais vous parler de mon expérience depuis mon arrivé au Fam les passerelles de Dombes. Arrivée assez récente puisque j'ai effectué ma 1^{ère} mission en intérim au Fam au mois de Mars 2021 en tant qu'aide-soignante, et c'est vrai qu'en 10 ans de carrière j'ai été peu confronté à cette pathologie qui est l'épilepsie. En acceptant cette mission je ne savais pas vraiment où est-ce que j'allais mettre les pieds, tant sur un niveau géographique que sur la connaissance de l'épilepsie pharmaco résistante.

Mais rapidement je me suis laisser séduire par la structure très récente, par de grands espaces de vie, certes un isolement géographique mais entouré par une agréable campagne, part la diversité de la population avec des tranches d'âge très varié et des capacités tout aussi varié, part une certaine originalité dans le poste, et surtout le fait qu'il y ai un chat dans la structure qui s'appelle : Epi mon complètement convaincu pour accepter un CDD de longue durée, qui par la suite s'est transformé en CDI.

Cela fait maintenant un peu plus d'un an que je travaille au sein des Passerelles de la Dombes, et il est vrai que ce poste d'aide-soignante reste très hybride et non conventionnel comparé aux différents établissements dans lesquels j'ai pu évoluer auparavant. Nous avons une grande part de gestion administrative qui occulte un peu la dimension première du rôle d'une aide-soignante.

Je fais partie de l'équipe soins, qui est composée de 4 infirmières et 4 aides-soignantes et avec nos roulements il s'avère que je travaille toujours en binôme avec la même infirmière. Binôme qui se veut rassurant et qui nous permet d'avoir une certaine stabilité dans notre travail ainsi qu'une confiance partagée. A contrario je trouve que nous avons encore des efforts à fournir en ce qui concerne le travail en transversal afin de ne pas être présente que sur les moments de crises ou sur les accompagnements médicaux auprès des résidents.

L'institution a beaucoup évolué depuis son ouverture et comme nous vous l'avons dit précédemment plusieurs partenariats ont réussi à se mettre en place avec une belle intégration au sein de la commune de Tramoyes. Je pense que la perceptive d'évolution ne peut être que positive au vu de sa dimension humaine et familiale. »

Pour conclure, comme l'ont souligné mes collègues, nous sommes toujours dans un travail de structuration et d'homogénéisation de nos pratiques et d'organisation autour de ces différentes sphères qui se croisent et s'entrecroisent quotidiennement pour former un ensemble cohérent.

Comme nous le disons depuis hier, la vie ne s'arrête pas en établissement. Aujourd'hui nous cherchons à anticiper les ruptures de parcours, diversifier les modes de prise en charge et à travailler sur la personnalisation des parcours. Sur l'étendue des attentes et des besoins des résidents que nous accueillons, il y en a plusieurs qui expriment une attente forte pour accéder à une activité professionnelle et de l'autre côté, les professionnels ont identifié des besoins en termes de soins et d'accompagnement plus importants que ceux qui sont dispensés par le FAM. En interne nous avons monté une petite équipe pour formaliser un parcours « ESAT », soit des activités définies et calibrées sur une semaine pour valoriser le travail qui est déjà réalisé par les résidents (entretien des locaux, espaces verts...) et pour qu'ils puissent appréhender ce qu'est le travail. De l'autre côté, pour les résidents dont l'état s'aggrave en raison de l'évolution de la maladie, nous cherchons à développer des projets et des partenariats pour anticiper et éviter au maximum les situations de ruptures. On vous refait le bilan dans deux ans !!!