

REPRÉSENTATIONS DE LA BIENTRAITANCE POUR LES USAGERS, LEUR FAMILLE ET LES PROFESSIONNELS DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS QUATRE PAYS EUROPÉENS

La bientraitance et son antonyme la maltraitance sont des sujets d'autant plus prégnants qu'ils sont à l'origine, bien souvent, d'un engagement profond dans le monde social.

Les partenaires, issus du réseau européen ARFIE, ont constaté que la grande vulnérabilité des personnes accompagnées, leur fréquente difficulté à s'exprimer en leur nom propre, à défendre leurs intérêts et leur intégrité, entraîne que le respect de leurs droits incombe le plus souvent à l'institution et aux professionnels et ne dépend pas souvent d'eux-mêmes.

Il leur a donc paru primordial de (re)donner la parole aux personnes en situation de handicap et à leurs familles, sans oublier pour autant les professionnels qui les accompagnent. Ils ont ainsi pu formaliser la représentation que chacun se fait de la notion de bientraitance.

Après une large recherche bibliographique, les partenaires ont décidé de reprendre la définition de l'ANESM¹ selon laquelle la bientraitance est « une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être des usagers en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance² ». Cette définition a servi de fil rouge tout au long de l'étude.

Les partenaires européens ont décidé de comparer leurs pratiques dans le cadre d'une étude exploratoire et d'établir un certain nombre de recommandations dans la formation des professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de handicap (ce volet ne fera pas partie du contenu du présent article).

Ainsi, quatre associations, roumaine, grecque, française et luxembourgeoise, ont eu l'opportunité, à travers un partenariat Leonardo da Vinci, de travailler ensemble sur la représentation de la bientraitance des usagers, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Dans chacun de ces pays, quinze personnes en situation de handicap, quinze familles et quinze professionnels ont été interrogés, soit un total de 180 personnes. Cent quatre-vingts personnes issues de culture et d'horizons différents, mais toutes préoccupées par la même vision : multiplier les facteurs favorisant la bientraitance au sein de leur institution.

La notion de bientraitance est, pour chacun des trois groupes, associée aux quatre facteurs suivant : l'accompagnement, le projet de vie individualisé, la communication et le fonctionnement institutionnel et ce, dans les proportions diverses.

Ainsi, la qualité de l'accompagnement est prioritaire pour toutes les personnes interrogées, mais plus particulièrement pour les familles. Les compétences professionnelles des équipes et l'humanité du personnel apparaissent comme des garants de la bientraitance. Les informations sur l'accompagnement, sur les changements éventuels qui peuvent toucher l'utilisateur sont également plébiscitées, car elles rassurent les familles. La communication paraît donc tenir une part importante dans la bientraitance sachant que cette communication intègre non seulement la communication professionnels-usagers mais aussi la communication professionnels-entourage en formant une dynamique triangulaire.

Pour les personnes en situation de handicap interrogées, le projet de vie personnalisé apparaît en deuxième plan. Ce dernier est élaboré avec une équipe transdisciplinaire en associant le bénéficiaire et son entourage. La définition et la mise en place du projet de vie personnalisé ne sont alors possibles qu'avec un accompagnement adapté et une écoute active permettant son développement et son évolution.

1. Agence Nationale française de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

2. ANESM, juin 2008. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre

PROJET LEONARDO DA VINCI « BENE »

Méthodologie de travail

Les repères choisis

Après avoir réalisé une recherche bibliographique, les partenaires se sont inspirés des recommandations de bonnes pratiques développées dans la « Définition et repères pour la mise en œuvre de la bientraitance » de l'ANESM.

Plus précisément, ils se sont basés sur les repères suivants :

- 1) L'utilisateur, co-auteur de son parcours ;
- 2) La qualité du lien entre professionnel et usager ;
- 3) L'enrichissement des structures et des accompagnements par toutes les contributions internes et externes ;
- 4) Le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

Afin d'éviter de trop ouvrir cette recherche exploratoire, la bientraitance a été considérée sous l'angle des relations humaines, comme un élément de qualité de vie. Les partenaires ont donc focalisé leur enquête et envisagé celle-ci sous l'angle de l'expression, de la participation, du choix et des droits humains des usagers.

Une enquête par questionnaires a été réalisée. Cette démarche implique des objectifs clairs, une méthodologie et une organisation rigoureuse, une planification précise qui correspondaient aux conditions de l'étude exploratoire.

Choix du type d'enquête

Les partenaires ont élaboré des questionnaires dont le fond est commun et la forme adaptée aux trois groupes que sont les usagers, les familles et les professionnels.

Les questionnaires comprennent des questions ouvertes et fermées. En préalable à l'entretien, quelques données générales sur les personnes interviewées ont été recueillies. Ces dernières sont demeurées confidentielles. Les partenaires ont décidé de retenir une méthodologie d'enquête en face à face.

Les résultats de l'étude exploratoire

Cette étude a dû tenir compte des contextes géopolitiques différents qui peuvent avoir influencé, dans des proportions diverses, les réponses des participants. Nous exposerons ici les points communs et les différences significatives entre ces diverses représentations.

Quels sont les similitudes, différences ou écarts importants de représentation de la bientraitance entre les usagers, les familles et les professionnels ?

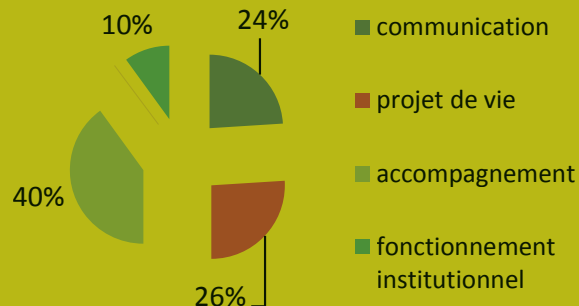
Pour tous les acteurs, il existe une représentation commune. Les usagers, les familles et les professionnels développent globalement une représentation assez similaire de la bientraitance et associent spontanément au mot « bientraitance » les mêmes concepts d'accompagnement, de communication et de projet de vie.

Ceux-ci constituent donc pour eux l'essentiel de la représentation de la bientraitance.

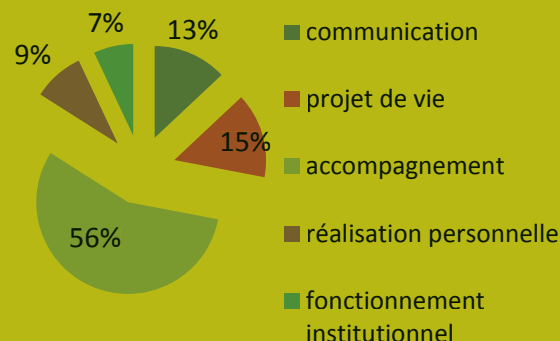
La réalisation personnelle et le fonctionnement institutionnel sont également associés au concept de bientraitance, mais dans une moins large mesure.

Graphique 1 à 3 : Les composantes de la représentation de la bientraitance

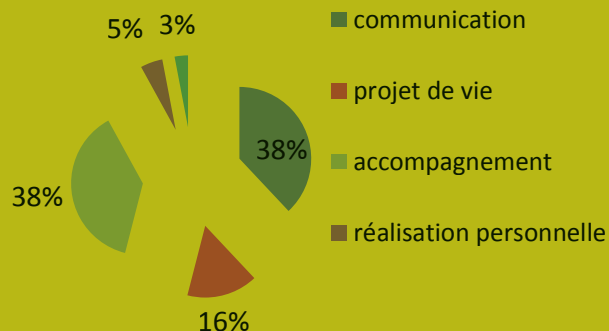
1. LA BIENTRAITANCE POUR LES USAGERS



2. LA BIENTRAITANCE POUR LES FAMILLES



3. LA BIENTRAITANCE POUR LES PROFESSIONNELS





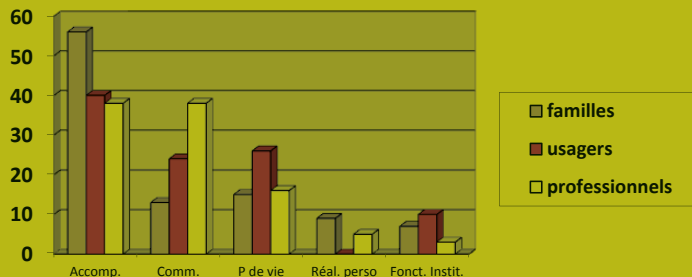
Si les principales composantes de la bientraitance sont les mêmes pour nos trois acteurs,

- qu'en est-il de l'importance accordée à chacune d'elles au sein de la représentation de la bientraitance ?
- les divers acteurs envisagent-ils ces cinq composantes (la notion de réalisation personnelle est absente chez l'utilisateur) de la même façon ?

Des priorités différentes selon les acteurs

Si nous observons l'importance accordée à chaque composante au sein des trois représentations de la bientraitance (familles, usagers et professionnels), nous pouvons néanmoins constater des différences significatives entre chacune de ces représentations. Partant du graphique ci-dessous, qui résume l'importance de chaque composante pour chacun des acteurs, nous pouvons mieux cerner ces différences.

Graphique 4 : L'importance relative de chaque composante au sein de la représentation de la bientraitance.



USAGERS

BIENTRAITANCE, ACCOMPAGNEMENT ET PROJET PERSONNALISÉ

En analysant les réponses des usagers à la première question du questionnaire, il apparaît que pour les usagers, la composante la plus importante de la bientraitance est la notion d'**accompagnement** (au sens large du terme) qui représente 40% de leur perception.

L'analyse des questions suivantes permet de définir ce qu'est, pour les usagers, un accompagnement bientraitant.

C'est, pour eux, un accompagnement qui leur permet de :

- vivre une relation de qualité avec les professionnels ;
- se retrouver avec des professionnels qualifiés, en forme et flexibles ;
- voir leurs besoins d'un bien-être psychique comblés : se sentir protégés, se sentir chez soi ;
- voir leurs besoins de bien-être physique comblés : nutrition, hygiène, apparence, vigilance, douceur, contact physique...
- sentir que l'accompagnant apprécie l'utilisateur.

FAMILLE

BIENTRAITANCE ET ACCOMPAGNEMENT

L'**accompagnement** est prioritaire pour les trois catégories, mais plus particulièrement pour les familles où il constitue plus de la moitié des termes associés (56%) alors que les autres acteurs lui donnent une place un peu moins prépondérante (38% et 40%).

Pour les familles qui doivent confier leurs enfants, faire confiance, passer le relais..., la qualité de l'accompagnement, les compétences professionnelles des équipes, l'humanité du personnel apparaissent comme des garants de la bientraitance, les conditions indispensables pour pouvoir faire confiance.

Dans ce contexte, un contact personnalisé avec une personne de référence (comme l'éducateur de référence), est particulièrement apprécié, car sécurisant et les changements au sein du personnel sont, a contrario, dénoncés par les familles, car ils remettent en question la confiance et le sentiment de sécurité qui s'étaient peu à peu construits.

Les informations sur l'accompagnement sur les changements éventuels qui peuvent toucher leur enfant sont également plébiscitées, car elles rassurent les familles. La communication apparaît donc être également une composante importante de la bientraitance pour les familles, sachant que, dans les témoignages des familles, cette communication intègre non seulement la communication professionnels-usagers mais aussi la communication professionnels-entourage.

PROFESSIONNELS

BIENTRAITANCE, COMMUNICATION ET ACCOMPAGNEMENT

Pour les professionnels, c'est l'**accompagnement (38%)** et la **communication (38%)** qui sont majoritairement associés au concept de bientraitance (moyens, outils).

Plusieurs questions ou thèmes reviennent dans les questionnaires :

La question de la bonne distance, de la symétrie³ dans la relation, la question des relations de pouvoir entre usagers et collaborateurs des institutions. Si je considère que l'autre vaut « moins que moi », l'acte bientraitant devient plus difficile à concevoir... Dans le même temps, il peut être complexe et paradoxal de créer de la symétrie au sein d'une relation de dépendance.

- Quelles leçons tirer de nos erreurs ?
- Quelle place donner au travail collectif, pluridisciplinaire... Comment le rendre efficace ?
- Quelle place donner au questionnement éthique ?
- Comment conserver et/ou développer sa confiance dans les capacités de l'autre ?
- Comment communiquer de manière bientraitante avec les usagers, mais aussi avec leurs familles. Où mettre les limites ?

3. Une relation symétrique est une relation d'égalité qui minimise la différence.

Conclusion

« Une culture de l'autodétermination et de l'inter-responsabilité »

Ce qui nous est apparu comme récurrent à travers les résultats de l'enquête et les réflexions que nous avons menées, est que la bientraitance est une attitude professionnelle qui s'apprend. Cette attitude professionnelle attendue conjugue à la fois des capacités, des compétences et qualités, du respect de la présence à l'autre et la présence de l'autre, de l'empathie et des actions pensées collectivement.

La bientraitance est un projet dynamique, car elle n'est jamais définitive, la veille et la remise en cause doivent être permanentes ; l'accompagnement aux personnes doit s'adapter aux attentes, aux besoins, aux intérêts, à la singularité de chacune d'entre elles. Être aidant, cela s'apprend.

Enfin il nous semble que l'évaluation de la qualité de vie de l'usager est une mesure essentielle de la bientraitance. Certes, il est très difficile d'évaluer ce qu'est le bonheur, le bien-être ou encore la satisfaction, car la qualité de vie ne peut être appréciée que par l'usager lui-même, qui quelquefois peut être peu autonome. Cette qualité de vie se compose de différentes notions que sont l'autonomie dans la vie quotidienne, les relations aux autres, la vie sexuelle, la satisfaction de l'accompagnement, le bien-être physique ou psychologique...cela n'a donc du sens que si nous donnons la parole aux usagers ou si encore les professionnels sont capables d'observations fines des personnes qu'ils accompagnent au quotidien.

L'ensemble des travaux a fait l'objet d'un cahier ARFIE - Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe (www.arfie.info), publié fin septembre 2012. Ce cahier est disponible à la COPAS au prix de 15 €. Un article scientifique vient d'être publié dans la revue universitaire française « Risques et qualité », Volume IX, n°4, spécial « Bientraitance », p. 95-101. En août 2013, les éditions Masson Elsevier publieront un ouvrage de référence sur la Bientraitance, sous la direction du Dr Michel SCHMITT, et le projet BENE y couvrira une quinzaine de pages.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter le site internet dédié au projet : <http://projet-bene.jimdo.com/>

Pour les partenaires du projet BENE,

Christophe LESUISSE, DG du Tricentenaire, Membre du BEX d'ARFIEurope.