



*« La fluidité du parcours de vie d'une  
personne en situation de handicap :  
articulation indispensable  
des services d'aide à domicile  
et des établissements médico-sociaux et sanitaires »*



*Actes du Colloque interactif  
du 15 novembre 2013*

à l'Établissement Médical de la Teppe  
Tain l'Hermitage 26 600

## Sommaire

Ouverture de la journée .....	p.3
<b>Catherine ROUXEL</b> Directrice HanDrôme-Services, <b>Jean-Pierre GUENET, Catherine MAICHERAK</b> , Cadres Infirmiers à la Teppe « Travailler ensemble pour aller plus loin » .....	p.6
<b>Eve GARDIEN</b> Sociologue, Chercheure, Maître de conférence en Sociologie, à l'université Rennes 2 « Vie à domicile : quels dispositifs pour disposer de soi » .....	p.11
<b>Danièle JULIEN</b> Directrice de l'Établissement les Magnolias à Montélier « Vivre en établissement, une vie à part entière... Et surtout pas entièrement à part» .....	p.22
<b>Evelyne BRUNET, Maria DE ALMEIDA</b> , Auxiliaires de Vie Sociale « Opportunité d'une rencontre » et après... ? .....	p.31
<b>Délégation de la Drôme</b> , «Voyage d'étude à Chinon» à l'Institut du Mai, ECOLE DE LA VIE AUTONOME® « Un nouveau regard sur l'autonomie » .....	p.37
<b>Elisabeth BOURBONNAIS</b> , Directrice de l'INSTITUT DU MAI - ECOLE DE LA VIE AUTONOME®, <b>Mathieu CHAPPARD</b> , Client de l'institut « L'autonomie, ça s'apprend et ça se prend » .....	p.40
<b>Sonia GIROUX, Sandrine SALINAS, Fabienne SEGUI</b> « Les atouts d'une formation HanDrôme-Services pour les services d'aide à domicile » .....	p.44
<b>Damien CATIL</b> , Responsable Pôle Développement à l'ADMR « Pour un travail en réseau constructif, au service du bien-être des personnes en situations de handicaps » .....	p.45
<b>Cécile LAGARDE</b> , Danseuse, Chorégraphe, et Diplômée Universitaire en Techniques du Corps et monde du soin « Asseoir sa posture professionnelle. Domicile, Etablissement, deux lieux pour une rencontre » .....	p.48
Table ronde conclusive .....	p.52



## Accueil et ouverture de la journée



### ► **François LUIGGI**, Directeur de la Teppe

Depuis plus de 150 ans des personnes sont mobilisées pour accueillir des personnes handicapées, malades. Notre fil conducteur est le problème lié aux personnes épileptiques avec une prise en charge particulière. La Teppe est un lieu de vie ainsi qu'un lieu de soins. Je tiens à remercier les représentants de l'Etat et des Collectivités territoriales. Chacun de sa place a facilité, pour ces personnes malades, la sortie de l'établissement, le développement de l'accueil à domicile et par là-même le décloisonnement ainsi que les échanges à travers le réseau.

Il est important de souligner le travail remarquable des auxiliaires de vie sociale qui interviennent au domicile et qui replacent l'Usager au centre de leur travail.


### ► **Pierre Frédéric MERLE**, Administrateur du Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale HanDrôme-Services remercie de cet accueil et donne la parole à M. le maire de Tain l'Hermitage

### ► **Gilbert BOUCHET**, Maire de Tain l'Hermitage

M. le Maire est heureux d'accueillir dans sa ville les invités et membres du colloque pour évoquer les personnes qui ont besoin d'être accompagnées. Il sera représenté par Danielle LECOMTE pour le reste de la journée.

L'établissement de la Teppe représente 500 patients et 500 emplois. Les échanges ont toujours été favorisés entre la ville et les différents services. Autrefois les patients ne sortaient pas et ne profitaient pas de la cité. A force de dialogues et d'un travail en collaboration, d'étroites relations se sont

établies entre la ville et la Teppe. Notons que Tain comprend 6 400 habitants et Tournon, son voisin le plus proche, 11 000 habitants. Sur un territoire de 480 ha, 130 ha sont occupées par l'Hermitage. M. le Maire souligne la fierté d'avoir cet établissement dans sa ville. Il est très heureux de l'initiative de HanDrôme-Services et de l'intégration de la Teppe à ce Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale.


 **Michèle VICTORY** Députée suppléante de Olivier DUSSOPT Député Nord Ardèche

Mme VICTORY évoque le plaisir d'être présente à ce colloque. La problématique du handicap se retrouve, précise-t-elle, autour d'un grand consensus dans la société. Les pouvoirs publics doivent donner une réponse satisfaisante à ces problèmes.

Des décisions sont prises au comité interministériel :

- la titularisation des personnels : 3 000 sur 28 000 seront titulaires en 2014 pour commencer. De vraies carrières sont à mettre en place.
- la réflexion sur la façon de travailler ensemble : malades, familles, personnel de santé, personnes aidantes.

Mme VICTORY remercie les organisateurs pour la mise en place de ce colloque.

 **Gérard SZOSTAK**, Conseiller Général de la Drôme et Adjoint au maire de la Motte-Chalancon

Gérard SZOSTAK apprécie de venir à l'établissement de la Teppe, il a plaisir de participer à ce colloque.

Avec le Collectif Drôme Handicap, il a eu l'honneur de recevoir Mme Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées. Les échanges ont été très productifs. Les liens se sont intensifiés avec le ministère qui a choisi 3 départements, dont la Drôme, comme département innovant en politiques sociales, où l'aspect humain reste privilégié. Il y a une plateforme dynamique : HanDrôme-Services. Le décroisement s'effectue, la simplification est mise en place avec chacun des acteurs, c'est-à-dire équipes de bénévoles et Collectif Drôme Handicap.

Il apporte son soutien à l'action de HanDrôme-Services qui a formé plus de 800 salariés de l'aide à domicile en 4 ans, en vue de la professionnalisation des intervenants et de ceux qui apportent une présence au plus près des

personnes en situation de handicap. La volonté politique est tout à fait en accord avec les actions de terrain. Merci pour cette invitation

► **Pierre Frédéric MERLE**, Administrateur de HanDrôme-Services

L'enseigne Handéo, avec le label « Cap'Handéo » pose la question du handicap au domicile.

Le Collectif Drôme Handicap a souhaité créer une représentation de cette enseigne au plan local « HanDrôme-Services » comprenant l'Adapei, l'APAJH, l'APF, ODIAS, La Providence, et cette année 2013, la Teppe rejoint le Groupement.

Le Groupement intervient sur tous les champs du handicap : psychique, mental, intellectuel, physique et lors de problématiques très différentes. Si nous parlons d'un enfant ou d'un adulte avec un handicap psychique, le contexte sera très différent pour l'intervention. Imaginez quelle adaptation sera nécessaire pour l'intervenant au domicile !...

Notre Groupement bénéficie du soutien du Conseil Général de la Drôme, de la CNSA, de la DIRECCTE ... Des conventions sont établies avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées, ainsi qu'avec les collectivités territoriales.

Un soutien peut être apporté auprès des personnes et des familles ; des actions sont menées auprès des aidants familiaux. Des formations et accompagnements sont mis en place ainsi que différentes réunions de travail et comités de pilotage.

Le label « Cap'Handéo » a aussi été mis en place pour créer des comités d'usagers à domicile, dans l'esprit des Conseils à la Vie Sociale. (CVS) En premier lieu, la personne est prise en compte dans ses choix et dans son parcours de vie.

Le domicile est très intime, voire caché. Il n'est pas toujours facile pour les familles et les aidants familiaux de prendre en charge la personne handicapée.

Retenons les maîtres mots « parcours de vie de la personne, échanges entre les mondes : médical, sanitaire et social.»

Je remercie vivement les intervenants de ce jour qui est pour nous, la représentation de ce que nous faisons depuis 2008.



## 1 - « Travailler ensemble pour aller plus loin »

### ► Catherine ROUXEL, Directrice HanDrôme-Services

Bonjour à toutes et à tous, merci d'être présents.

S'atteler ensemble à une même œuvre, un même ouvrage, c'est ce que signifie dans son étymologie le verbe coopérer.

Ce n'est pas aux membres du Collectif Drôme Handicap ici présents et dont HanDrôme-Services est une émanation que je vais l'apprendre...

C'est le fruit de cette coopération que nous vous offrons ici ; cette journée que nous avons construite avec Catherine MAICHERAK et Jean-Pierre GUENET de la Teppe et l'équipe de HanDrôme-Services ; j'en profite ici pour saluer le travail de Claire BLANCHARD et d'Aline HEBERT, mes collaboratrices. Temps intense d'échanges, de partage, nous avons travaillé avec plaisir pour concrétiser ce projet et vous voir si nombreux aujourd'hui en est notre première gratification.

Un Pôle Ressources tel que HanDrôme-Services peut-il contribuer à l'amélioration de la fluidité du parcours de vie des personnes en situation de handicap en favorisant les liens entre les services d'aide à domicile et le secteur médico-social et sanitaire, quels liens, comment peuvent-ils se mettre en œuvre, se tenir, **s'entre tenir** ?...

Patrick ROTHKEGEL, directeur de Handéo, qui nous fait le plaisir et l'honneur de sa présence avec 3 de ses collaborateurs, m'avait invitée à intervenir sur cette thématique lors d'un colloque à Paris l'an dernier ; j'y avais naturellement convié mes partenaires de la Teppe.

Nous avons envisagé un programme qui va tenter d'apporter des éléments de réponse et certainement, nous l'espérons, soulever de nouvelles questions. Il repose sur une organisation pluridisciplinaire, merci infiniment à tous ceux qui y ont participé que je ne peux pas citer (mais vous en reconnaîtrez certains à leur badge), la thématique précise dont Jean Pierre GUENET vous

racontera l'origine est une méthodologie basée sur l'échange et le partage de savoirs :

- *Savoir de l'expérience*, que seules les personnes handicapées ou leur famille peuvent transmettre ; Iulia VIGNAL et Mathieu CHAPPARD ont accepté de nous le faire partager ; dans la parole de Danièle JULIEN nous entendrons aussi les voix de ceux que l'on réduit trop souvent au silence. Charles GARDOU dans son dernier ouvrage nous rappelle qu'« il n'y a pas de vie minuscule ».

- *Savoir de l'action*, Evelyne BRUNET, Maria DE ALMEIDA, Damien CATIL nous parleront de ce qu'il en est que d'être acteur au domicile de personnes en situation de Handicap, et comment la rencontre avec des personnes handicapées dans le cadre de nos formations, peut contribuer à une certaine évolution...

- *Savoir théorique*, Eve GARDIEN, Cécile LAGARDE en seront les principales porteuses aujourd'hui.

Cette pédagogie participative sans rapport hiérarchique, mise au service de la levée des obstacles dans le parcours de vie des personnes handicapées, préside à toutes les actions de HanDrôme-Services, dans la formation, comme dans nos différents groupes de travail et dans tous nos projets ; nous le verrons tout au long de la journée.

Les participants à notre dernière formation à destination des cadres ont bien voulu en rendre compte.

Le décloisonnement est à l'œuvre ; Catherine MAICHERAK puis le groupe inédit du voyage d'étude à Chinon en seront les portes parole.

Merci à François LUIGGI de nous donner ici l'occasion de faire la preuve qu'il est en cours.

Lorsque je lui ai soumis la proposition que la Teppe puisse rentrer dans le groupement, il a répondu « Génial ! », c'est tout dire !

L'institut du Mai, « Ecole de la vie autonome », une autre belle rencontre, avec Elisabeth BOURBONNAIS sa directrice, facilitatrice de tous les possibles.

N'oublions pas que l'acte procède avant tout d'une rencontre humaine, acte d'accompagnement, de soin, d'éducation, acte thérapeutique aussi bien que de formation.

L'éthique concerne l'acte, le faire. Notre documentaire filmé en témoigne.

N'hésitez pas tout au long de la journée à venir à notre rencontre, à prendre la parole ; nous avons aménagé les temps et l'espace pour cela.

Avant de passer la parole à Jean Pierre, je voulais vous faire partager deux réflexions à quelques 25 siècles d'écart :

PINDARE écrit :

« Ô mon âme n'aspire pas à la vie immortelle mais épuise le champ du possible ! »

Pindare, 3<sup>ème</sup> Pythiques, Société d'édition Les Belles Lettres p. 57

Plus près de nous, mon attention a été retenue par cette phrase que Fred VARGAS fait dire à un de ses personnages :

« Vous aviez pourtant les yeux d'un homme à piger que la sauvegarde des bricoles fonde l'éclosion des grandes choses, entre le dérisoire et le grandiose il n'y a même pas l'espace d'un ongle. »

Fred VARGAS Coule la Seine Edition j'ai lu p. 88, 89

Je vous souhaite une bonne journée.

 **Jean-Pierre GUENET**, Cadre infirmier à la Teppe :

Je suis particulièrement heureux d'être ici ce jour parmi vous. Heureux de vous accueillir au sein de l'Etablissement Médical de la Teppe, heureux de vous rencontrer non loin des établissements du centre de lutte contre l'épilepsie, et heureux enfin de vous accueillir au sein du centre ressource FARHES.

Tous ces lieux illustrent un peu les étapes de notre collaboration avec Catherine ROUXEL et HanDrôme-Services.

En effet, un jour de mai 2009 j'ai reçu, tout fraîchement nommé responsable adjoint de deux services du CLE (Centre de Lutte contre l'Epilepsie), une personne dynamique et passionnée par son projet de créer une structure de formation information au profit des auxiliaires de vie sur le département, en collaboration avec l'association Handéo ; j'ai nommé Catherine ROUXEL.

Avec la bienveillance de M. HEDOIN directeur à l'époque de l'Etablissement médical de la Teppe, riche de mon expérience auprès des écoles d'infirmières de la région, j'ai bâti un support de formation destiné aux auxiliaires de vie à domicile.

L'objectif était initialement alors, à la fois d'informer les auxiliaires de vie du département sur l'épilepsie, permettre une meilleure adaptation au domicile face à cette maladie, initier un brassage des expériences et compétences intuitives et bien solitaires de ces auxiliaires de vie et permettre l'accès à la connaissance de l'accompagnement de patient épileptique au sein de l'établissement.

J'ai donc construit avec Catherine cette formation en collaboration



avec Claude DUCOURTHIAL, responsable des ateliers thérapeutiques, de l'ESAT de l'entreprise adaptée, et de Catherine MAICHERAK, responsable de la Maison d'Accueil Spécialisée. Cette étroite collaboration a permis d'orchestrer une visite de ces établissements.

Devant les bons retours de cette collaboration, M. LUIGGI directeur alors, a reconduit cette opération et nous avons pu étoffer notre intervention dans un cadre de réciprocité. Ensuite nous nous sommes tout naturellement interrogés sur la question de l'adhésion au Groupement.

Tout au long de cette collaboration nous avons vécu des moments intenses lors des restitutions en fin de journée de formation. Nous avons pu contribuer à une meilleure connaissance de la maladie, une démystification de la représentation asilaire de la Teppe et souligner l'importance de l'articulation nécessaire et indispensable entre le domicile et l'établissement spécialisé, tant au bénéfice de la famille que des professionnels de terrain et surtout des malades.

Et cette étroite collaboration ne fait que commencer. Merci.

 **Catherine MAICHERAK**, Cadre Infirmière à la Teppe :

Ma collaboration avec HanDrôme-Services a débuté avec la demande de Jean-Pierre d'intervenir au sein de la formation sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée souffrant d'épilepsie sévère accueillie en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS).

Dans un premier temps, mon intervention s'est déroulée comme un apport de connaissances théoriques, mais très vite il est devenu indispensable de visiter le lieu de vie des personnes accueillies. Mais comment ne pas être voyeur et intrusif, j'ai donc pensé à faire visiter la MAS par les « résidants », certains se sont portés volontaires et étaient enchantés de faire visiter leur lieu de vie, de parler de leurs souffrances mais aussi de leurs joies et de leurs attentes.

Ces visites ont été pour les auxiliaires de vie parfois un grand choc, une belle leçon de vie, donnant à certaines l'envie de travailler en collaboration avec les établissements médico-sociaux. L'équipe s'est également interrogée sur son accompagnement qui prend en compte l'individualité de chacun, mais qui reste tout de même une prise en charge collective. Et effectivement, en lien avec l'équipe et l'assistante sociale, nous avons proposé à certains l'intervention d'auxiliaires de vie.

Cette intervention se décline sous différentes formes (écriture de mémoire, lecture, balades dans le parc, aller boire un café en ville ou même retourner pour 2 jours à son domicile).

Cette réflexion nous a également aidés à prévoir le départ d'un résidant à domicile, à l'amener à une certaine autonomie pour que les auxiliaires de vie puissent prendre le relais. Ce retour à domicile est une grande et riche expérience, une étroite collaboration pour l'usager, l'équipe, la famille et les services à domicile. L'institution n'apparaît plus comme la seule alternative, mais plutôt comme un tremplin pour un autre parcours.

Nous voyons bien avec ces 2 expériences qu'il est nécessaire, voire indispensable de travailler en collaboration « services à domicile / établissements médico-sociaux », afin d'avoir un choix de réponses aux attentes de la personne accueillie.

Je terminerai par la présentation d'une formation que nous avons mise en place (HanDrôme-Services / Etablissement Médical de la Teppe).

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap dans les gestes et soins de la vie quotidienne, implique souvent une place prépondérante de la dimension corporelle ; corps de la personne aidée mais également corps de l'aidant. Pour le professionnel, la prise de conscience des enjeux, des vécus de chacun dans ce corps à corps, est indispensable pour trouver une posture d'accompagnant adaptée aux besoins de la personne, et prévenir les risques professionnels

Des auxiliaires de vie et des professionnels de l'établissement se retrouvent en formation, avec une professeur de danse et une psychomotricienne, afin de découvrir les notions de schéma-corporel et d'image du corps. Comprendre leur construction et leur évolution en lien avec le développement psychomoteur et les étapes de la vie.

Comprendre la notion de posture et définir sa propre posture d'accompagnement. S'ouvrir à des postures professionnelles créatives pour sortir des impasses relationnelles.

Savoir repérer les troubles à l'origine d'angoisses corporelles.

Développer sa capacité à adapter ses gestes et sa posture dans les différents temps du quotidien (lever, toilette, « relever du sol »...), pour prévenir les accidents professionnels et pour transmettre une sensation de sérénité à la personne aidée.

En conclusion, le partenariat se fait non seulement sur le terrain, mais en formation, ce qui amène une richesse d'échange, de savoir être et savoir faire.



## *II - Vie à domicile : quels dispositifs pour disposer de soi ?*

► **Eve Gardien**

Sociologue, Chercheure, Maître de conférence en Sociologie, à l'université Rennes 2

Bonjour à tous, merci à Catherine ROUXEL et HanDrôme-Services pour leur invitation à échanger avec vous aujourd'hui.

J'aimerais débiter mon propos en vous faisant part de découvertes somme toute récentes pour moi, concernant la vie à domicile. J'ai entamé il y a trois années déjà, une enquête sociologique sur les modalités du militantisme et de la résistance ordinaire par et pour les personnes en situation de handicap. D'interviews en rencontres, et de rencontres en interviews, j'ai rapidement été mise en lien avec des réseaux internationaux constitués de personnes handicapées, se mobilisant pour des causes variées : pour la mise en œuvre de la philosophie du rétablissement ou encore celle de la Vie Autonome, pour la reconnaissance des entendeurs de voix, pour la vie en milieu ordinaire, pour le soutien à la prise de décision, pour la reconnaissance du droit de vote, pour l'accompagnement sexuel, etc., etc. Ces réseaux internationaux sont portés par des personnes handicapées aux incapacités diverses ; il peut tout aussi bien s'agir de déficiences motrices, psychiques, cognitives ou sensorielles. Leur impact politique peut se révéler majeur. Leurs actions de lobbying ont déjà modifié substantiellement les politiques publiques de santé de plusieurs pays, dont les Etats-Unis, le Canada, la Suède...

Parmi les propositions et alternatives portées par ces mouvements sociaux de personnes handicapées, une au moins concerne la thématique de ce colloque. JAG est une coopérative gérant un service d'environ 3500 « assistants personnels », intervenant dans la vie quotidienne d'environ 400 usagers. JAG signifie Egalité, Assistance personnelle, Vie en milieu ordinaire. Présentée ainsi, JAG ressemble étonnamment à un service d'auxiliaires de vie œuvrant au domicile d'adultes déficients intellectuels avec troubles

associés ou encore d'adultes polyhandicapés ou pluri-handicapés. Beaucoup des usagers de JAG n'ont pas accès au langage verbal, tous ont une capacité intellectuelle réduite, nombre d'entre eux présentent des incapacités motrices majeures, certains sont également trachéotomisés. Pourtant JAG est tout sauf un service prestataire d'aides humaines et voici pourquoi.

JAG est le fruit en 1992 d'un combat politique mené tout d'abord par une poignée de parents luttant en faveur d'une vie meilleure pour leurs enfants handicapés, d'une vie « bonne » serait la traduction la plus exacte. JAG est aussi issue d'une prise de responsabilités par leurs enfants eux-mêmes. En effet, en 1994 la coopérative JAG a été fondée et est administrée par ses usagers, autrement-dit les décisions politiques et stratégiques sont prises par les personnes handicapées elles-mêmes, représentées en Conseil d'Administration (tout du moins une instance équivalente) par leur « curateur ». Les parents ne sont pas administrateurs, pas davantage les professionnels. « Seules les personnes présentant des incapacités (intellectuelles en priorité) graves et multiples » peuvent devenir membres de JAG. D'autres types d'adhérents peuvent avoir le statut de membre de soutien, mais sans droit de vote.

Une des premières victoires politiques de JAG, et donc de ses administrateurs usagers, a été de faire la preuve après plusieurs années de fonctionnement, de la possibilité pour des personnes aux capacités intellectuelles réduites et aux incapacités multiples, de vivre en milieu ordinaire dans leur logement personnel une existence riche, valant le coup d'être vécue, en toute sécurité, et cela grâce aux assistants personnels.

Bien évidemment, de nombreuses critiques ont été formulées à l'encontre de ce dispositif innovant, des parents ont pu être inquiets d'une possible solitude de leur enfant s'ils n'habitaient pas avec d'autres personnes elles-mêmes handicapées ; des professionnels ont signalé le risque d'emprise dans un face à face usager-assistant personnel sans tiers institutionnel présent au quotidien ; d'autres encore ont questionné la sécurité, etc. Cependant, force a été de constater que la solitude n'est pas vécue lorsque l'assistant personnel est présent, et l'amplitude de ses interventions est souvent proche de 24h/24. Les membres de JAG mobilisent en moyenne 100 heures d'assistance personnelle / semaine. En outre, l'aide personnalisée apportée, dans chaque détail de la vie quotidienne, est de haute qualité, et cela pour plusieurs raisons : tout d'abord l'assistant personnel n'a pas été formé pour intervenir auprès de personnes handicapées, mais pour intervenir auprès de Magnus, de Simons ou de Lisbeth. Il est formé aux spécificités d'une

personne, il est recruté car il peut partager ses centres d'intérêt, comprendre ses aspirations. Par exemple, très concrètement, Magnus, président de JAG, est un homme qui aime le rock alternatif, les salles de concert et les spectacles de danse. Aussi passe-t-il plusieurs de ses soirées toutes les semaines dans l'underground musical de Stockholm. Et c'est pourquoi il faut présenter la caractéristique d'apprécier le rock alternatif pour travailler comme assistant personnel auprès de Magnus. Il s'agit d'un critère de recrutement. Concernant les besoins vitaux et les actes essentiels de la vie quotidienne, JAG formera le nouvel assistant en fonction des desideratas et des spécificités de Magnus. Autrement-dit, le professionnel est formé pour accompagner et faciliter le bon déroulement d'un projet de vie, pas pour prendre en charge un handicap. Il intervient auprès d'une seule personne, il est spécialisé concernant cette personne, et non pas une pathologie ou un dispositif. Enfin, ce professionnel participe à une équipe d'assistants personnels dont le planning est organisé en termes de roulement et de relais auprès de ladite personne. Aussi, ces professionnels travaillent couramment plusieurs jours d'affilée, deux ou trois, de jour comme de nuit, (amplitudes de travail que ne permet pas aujourd'hui le droit du travail français), et profitent par la suite d'une longue durée de repos souvent d'une à deux semaines. Pour terminer, JAG organise régulièrement des sessions de formation continue pour les assistants personnels. De nombreux spécialistes suédois reconnus interviennent dans ses programmes, et partagent leurs connaissances dans la perspective d'une meilleure compréhension des handicaps et de la manière de les compenser. Les usagers de JAG et les curateurs assistent également aux formations. Autrement-dit, professionnels et usagers sont formés ensemble, apprennent ensemble, échangent ensemble. La possibilité de formations dispensée par d'autres organismes est bien évidemment également financée, sur la décision du membre de JAG, usager du service. Une supervision des professionnels existe également.

Comment concrètement l'organisation personnalisée de la vie quotidienne est-elle agencée ? La plupart des membres de JAG n'ont pas accès au langage verbal, cependant tous développent d'autres modalités de communication. Mais l'ajout à cette prime difficulté de déficiences intellectuelles rend souvent impossible l'élaboration d'une organisation du travail et la direction de l'équipe d'assistants personnels. Aussi, la fonction professionnelle de « superviseur » a-t-elle été créée pour soutenir l'utilisateur dans ses choix et leur mise en œuvre. Cette fonction est définie dans un contrat passé entre le superviseur, JAG et l'adhérent. Il a notamment pour responsabilité le

recrutement des assistants personnels et leur instruction initiale (plusieurs semaines). Il coordonne par ailleurs la planification des interventions des assistants personnels selon les choix de l'usager, il a la responsabilité de la continuité du service et de la sécurité de la personne. Le choix du superviseur est effectué par l'adhérent, en lien avec son curateur. Il s'agit d'une personne en qui il a confiance : parent, ami, proche, etc. Ce superviseur est bien évidemment capable de communiquer avec suffisamment d'aisance avec l'usager. Il le soutient dans son autodétermination. C'est ainsi qu'un membre de JAG peut décider des détails pratiques concernant sa vie quotidienne, de l'organisation de son assistance, de son personnel. Il maîtrise quand, où et de quelle manière l'assistance lui est prodiguée. Il vit en fonction de son rythme et développe ses propres centres d'intérêt.

La qualité de vie des membres de JAG s'en est trouvée considérablement accrue, ainsi que parallèlement celle de leur famille. Les membres de JAG témoignent d'une amélioration de leur santé physique et mentale. La tendance actuelle est à choisir de plus en plus souvent des superviseurs hors du champ familial, à savoir : des professionnels.

J'espère que cet exemple pris en Suède vous permet maintenant d'envisager que d'autres façons de vivre en situation de handicap, d'autres manières d'accompagner, d'autres dispositifs et organisations de l'aide humaine sont aujourd'hui possibles. Plus avant, il devient même raisonnable de dire que l'évaluation des incapacités ne devrait plus déterminer l'orientation vers une vie en institution ou en milieu ordinaire, mais bien le désir de la personne. En effet, JAG fait la preuve qu'avec des incapacités majeures, et notamment un polyhandicap, il est possible de vivre une vie épanouissante dans son logement personnel, en milieu ordinaire, en toute sécurité.

Penser le contexte d'intervention des aides humaines : penser le logement habité, pour pouvoir penser le dispositif d'intervention.

Que signifie habiter un logement personnel ? Que cela apporte-t-il aux êtres humains ? Et par suite, que faut-il prendre en compte pour penser l'organisation des interventions d'aides humaines à domicile ? Le logement, ou plutôt habiter un logement, implique plusieurs dimensions constitutives de l'expérience humaine, également constitutives de l'identité de la personne. Un logement personnel est un espace matériel à l'intérieur duquel un être humain peut habiter, peut se déployer et développer son potentiel, peut faire des choix qui l'instituent en tant que personne singulière, maître de sa vie. Habiter un logement participe à la construction identitaire de la personne.

Le logement personnel, que l'on soit locataire ou propriétaire, est un espace à l'intérieur duquel peut se déployer un art de vivre, en fonction de nombreux choix portant tout autant sur l'aménagement des espaces, des choix en termes de fonctionnalité, de couleurs, de volumes, d'ambiances sonores ou lumineuses, d'esthétique, etc. Ainsi, l'habitant personnalise les lieux à son image et/ou à ses goûts. Il s'investit dans son logement. Il personnalise son espace à vivre. En ce sens, l'habitant et son logement peuvent être reliés très intimement. Le logement peut être vécu comme un prolongement de sa propre personne, sentiment que l'on découvre souvent lors de l'expérience du choc consécutif à un vol avec effraction.

Le logement est aussi le lieu où l'on donne à voir son mode de vie, ses préférences et affinités. Le logement et son aménagement distinguent, permettent de signifier son appartenance à tel ou tel milieu social, de revendiquer cette affiliation sociale. Le choix du quartier est à ce titre souvent très important. Le logement est donc très immédiatement le lieu d'une inscription identitaire, comme Erving Goffman dans son essai sur la vie quotidienne l'a magistralement démontré.

Le logement est également un lieu où se distribuent les frontières du privé et de l'intime, repoussant le public à la porte de l'habitat. La salle d'eau et la chambre sont usuellement en territoire intime, la pièce à vivre en territoire privé. Cette bipartition en territoires intimes et privés est caractéristique d'un espace de liberté au sein duquel l'individu peut se relâcher, prendre de la distance vis-à-vis de la bienséance s'imposant dans l'espace public, sa réputation et son image étant moins en jeu. Être chez soi signifie ne pas avoir à rendre des comptes sur son comportement, la vie s'y déroulant est privée. L'Etat a moins son mot à dire, et intervenir dans des relations de couple ou des relations familiales pose toujours la question du droit et de la légitimité de se mêler de ce qui ne nous regarde pas.

Le logement est aussi habité au sens où l'habitant y laisse les traces de son existence, où il sillonne cet espace et le marque par ses usages. Le logement devient alors un espace qui se structure au gré des sédimentations laissées par la vie menée en son sein : la photo de la grand-mère à laquelle on tient tant, le trophée durement obtenu lors d'un championnat de sport collectif, le tapis d'orient déniché au détour d'un voyage en orient, etc. Autant d'objets porteurs d'une charge émotionnelle forte, dont l'emplacement a souvent été choisi avec soin, et dont la perte affecte l'individu dans ses attachements. Autant d'objets renvoyant au souvenir d'évènements, de lieux, d'époques, de liens affectifs, d'engagements, d'investissements professionnels ;

autant d'objets œuvrant à la mémoire de l'histoire de l'individu, étayant sa construction identitaire.

Un logement personnel est aussi l'opportunité de développer de nouveaux réseaux relationnels, de maintenir les attachements déjà constitués. Ce lieu permet de recevoir des amis, d'accueillir des proches, et de signifier la valeur particulière attachée à ses relations. Recevoir chez soi c'est se laisser approcher dans son espace privé, voire intime. C'est lever le voile sur des aspects de soi qui échappent d'ordinaire à autrui. C'est également pouvoir choisir des liens, les privilégier, marquer des préférences, faire des choix en matière de socialisation. Là encore ces liens viendront contribuer à la construction identitaire de l'individu par la reconnaissance en retour.

Un logement c'est avoir un lieu de repos, un espace de protection, la possibilité d'échapper aux affres de l'extérieur pour un moment. « Avoir un toit au-dessus de la tête » répond à des peurs, sécurise. L'individu peut alors se restaurer, se régénérer pour affronter à nouveau l'épreuve qui l'attend une fois le pas de la porte franchi. Cette conception du logement comme lieu abri, lieu protection, explique l'importance majeure accordée généralement par l'individu au fait d'être maître chez soi. Face à l'adversité inhérente à toute vie humaine, l'individu trouve dans son logement personnel un espace relativement sous son contrôle, ou tout du moins un espace dans lequel il lui est généralement possible de faire valoir ses besoins et ses aspirations, qu'il s'agisse de rythme de vie, d'horaires, d'activités menées, de régime alimentaire, de tenue vestimentaire, etc. Le logement est le lieu où l'individu peut avoir le sentiment réconfortant de maîtrise à la fois de son espace mais également de sa vie dans ses dimensions quotidiennes. Cette sécurisation tient une part importante dans l'estimation que peut faire l'individu de la qualité de sa vie, elle est également un support et un atout indéniable dans un procès d'autonomisation et de développement de soi. Maîtriser sa vie conforte en outre l'estime de soi.

Choisir un logement personnel en milieu ordinaire ou un hébergement en institution renvoie à toutes ces dimensions, et à d'autres encore... Opter pour une vie en milieu ordinaire est un choix identitaire évident, une volonté de normalisation. En effet, le marquage identitaire disqualifiant lié au stigmate du handicap est plus marqué en institution qu'en habitat ordinaire. Imaginez-vous en train de dire : « viens chez moi, j'habite dans un foyer d'handicapés... », je vous laisse explorer par vous-mêmes les conséquences sociales de l'énoncé de ce qui n'est jamais qu'un fait. Le logement personnel est vecteur d'une autre reconnaissance sociale que l'institution. Emménager



dans son logement personnel est usuellement perçu par autrui comme un gain en capacités et en autonomie. Alors que le lien stigmatisant entre handicap et institutionnalisation est assez immédiat dans le sens commun. Aussi, opter pour une vie en institution entraîne une perception de soi par autrui en termes d'aggravation des dépendances, de perte de capacités, de diminution de l'autonomie, à tort ou à raison. Pour autant, habiter en institution peut être une option retenue en raison du sentiment de sécurité qui lui est corrélé, d'une meilleure accessibilité a priori, ou encore pour échapper à la solitude.

Mais ne nous leurrions pas, ni le logement personnel, ni l'institution ne sont, en eux-mêmes, la panacée. Tout d'abord parce qu'aujourd'hui les interventions à domicile sont organisées de telle sorte que bien souvent la personne handicapée n'est plus maîtresse chez elle et son domicile est davantage une annexe de l'institution qu'un logement personnel. Ensuite, parce que l'institution, si elle permet de lutter contre un isolement, est loin d'assurer une qualité des relations humaines qui permettrait d'échapper au sentiment d'être seul parmi la foule.

La situation de handicap : ne pas pouvoir choisir sa vie, ne pas maîtriser son existence, ne pas être à liberté égale.

Choisir sa vie suppose bien évidemment des moyens, en aides humaines, techniques, en soutiens financiers, etc. L'exemple de JAG nous a appris que quelle que soit l'ampleur des incapacités d'une personne, il est possible de choisir entre vie en institution et vie à domicile. Cela suppose néanmoins des agencements différents du dispositif d'aides humaines. De plus, JAG permet d'appréhender très concrètement en quoi la dépendance n'est pas consécutive aux seules incapacités, mais est éminemment relative au dispositif d'aides humaines, notamment selon qu'il permette ou non de disposer de soi. C'est-à-dire ?

Etre dépendant a pour corollaire d'être très largement suspendu à la disponibilité, parfois même à la bonne volonté, en tout cas à l'engagement et aux talents de personnes qui accompagnent au quotidien. Or, cette situation est souvent articulée à un dispositif gérant les temps d'intervention des professionnels et imposant son organisation institutionnelle. Par ailleurs, ledit temps de travail des professionnels est usuellement réduit à sa portion congrue pour maximaliser la rentabilité, et cela au dépens des désirs et aspirations de vie de la personne. Enfin, l'évaluation experte, attribuant les moyens financiers de rémunérer les aides humaines, peut se révéler parfois très en-dessous des besoins d'une personne souhaitant une vie somme toute

ordinaire. Une vie humaine peut-elle se résumer à manger, boire, dormir, se laver ? A un forfait d'une heure de vie sociale par jour ?

Plus avant, le recours fréquent et imposé par le service prestataire à de multiples intervenants, limite encore davantage le champ des possibles pour la personne dépendante car les professionnels sont alors nécessairement polyvalents et par conséquent non spécialisés concernant ses besoins et ses demandes spécifiques. La prise en compte de ses singularités en est alors qualitativement diminuée et la dépendance accrue.

Par ailleurs, l'intrusion nécessaire de professionnels, de bénévoles ou encore de proches dans certains domaines de la vie privée, voire intime, de la personne dépendante, porte atteinte à la qualité de celle-ci. Car le tiers étant indispensable pour les actes quotidiens, il est difficile de déployer des relations sans sa présence nécessaire et inéluctable. Mais sa seule compagnie vient briser toute l'intimité d'un couple et forcer le renoncement à d'éventuelles relations sexuelles.

En outre, plus le nombre d'intervenants est important, et plus la difficulté à disposer d'un espace à soi, est accentuée. Le lieu de résidence, s'il n'est pas une institution, peut devenir un lieu de passage des uns et des autres, un chez-soi dont on n'est pas le maître. Or cet espace protégé est un élément clef de l'accès à une vie intime, partagée avec une personne de son choix, ou encore un facteur décisif dans la préservation d'une vie familiale.

Ensuite, dépendre d'autrui implique couramment chez ce tiers le sentiment d'être concerné par les choix de vie de la personne mais aussi par les décisions prises au fil de la vie quotidienne. De fait, ce dernier est amené à les mettre en œuvre. Or, cette personne, professionnelle ou non, n'est pas pure neutralité. Elle est attachée à son propre système de valeurs, à ses propres principes d'action. Ces orientations influenceront sur la mise en œuvre des décisions de la personne dépendante, mais aussi bien souvent le cours de la prise de décision elle-même. Ainsi, face aux jugements auxquels sa vie privée et intime est perpétuellement exposée, du fait de son partage nécessaire avec des aides humaines, la personne dépendante n'est pas toujours dans un contexte favorable pour développer ses propres aspirations. Elle peut être contrainte de respecter des normes de bienséance qui ne sont pas les siennes, y compris dans des espaces d'intimité où usuellement le relâchement est possible.

Par ailleurs, la dépendance vitale ou concernant les actes de la vie quotidienne introduit une asymétrie dans les relations d'interdépendance. Plus précisément, la personne dépendante est dans la nécessité d'obtenir les ressources dont l'autre est pourvoyeur. Or, ce dernier peut

éventuellement exercer un contrôle discrétionnaire sur ces ressources. En outre, les contraintes liées à l'organisation des services, aux plannings des professionnels, aux temps de transport quand intervention à domicile il y a, au respect des limitations liées au champ d'intervention de chaque profession, et de leur articulations, viennent amplifier ce premier effet par le corsetage de l'aide humaine elle-même dans un dispositif contraignant. La dépendance, qui se construit formellement dans des relations, peut varier, s'accroître ou au contraire se réduire, selon la posture tenue et la marge de liberté du pourvoyeur de besoins. Ce rapport de forces constitutif de la relation de dépendance impacte la possibilité et les formes d'une vie où l'on dispose de soi.

Enfin, la personne dépendante, quel que soit son âge, déclenche aisément, et souvent contre son gré, des postures d'infantilisation, de déni de son statut d'adulte, de déresponsabilisation. La nécessité de lui prodiguer des soins à l'instar d'un enfant en bas âge, des difficultés d'élocution ou un corps peu maîtrisable, induisent couramment des adaptations du tout venant en termes de maternage et de protection. La possibilité de raison lui est couramment déniée, et si les conseils éthiques suggèrent de toujours rechercher le consentement de la personne dépendante, reste que l'autodétermination est régulièrement un horizon lointain. Ce n'est pas sans diminuer sa possibilité de choisir sa vie.

Autant de points, et d'autres resteraient à évoquer, sur lesquels élaborer pour envisager des dispositifs d'intervention et d'accompagnement plus respectueux de l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Penser les partenariats et les réseaux d'intervenants pour une vie à liberté égale.

Prendre au sérieux le projet, en tant que dispositif d'intervention, de ne pas participer à produire des situations de handicap, est aujourd'hui une véritable gageure quand on pense à tous les réaménagements et les remises en question que cela peut supposer. Une petite précision : ne pas produire des situations de handicap est à comprendre au sens de ne pas générer de causes ou d'effets freinant la participation des personnes handicapées à la vie en société, ou encore au sens de ne pas faire obstacle à la mise en œuvre concrète de leurs aspirations pour des raisons qui seraient liées aux intérêts d'une institution, d'une profession, d'un collectif, etc. Pour le dire autrement un dispositif d'intervention répondant uniquement à des besoins, aussi vitaux soient-ils, est un dispositif qui ne prend pas en compte la personne dans sa globalité. La réduction de la compensation du handicap peut être

évaluée comme productrice de situations de handicap.

Aussi, devant ces constats d'autres vies possibles à incapacités égales et de l'impact majeur du fait d'intervenir à domicile sur la vie de la personne, quelles pistes de réflexion en termes de dispositif d'intervention peut-on suggérer ? Plusieurs pistes me semblent pouvoir être évoquées :

- Le choix du planning, voire l'établissement du planning par l'usager lui-même en fonction de ses projets à court terme, avec une marge de souplesse négociable. Cela permettrait à la personne une véritable reprise en main de son rythme de vie, une meilleure maîtrise de sa vie privée et intime, une adaptation des interventions en fonction des fluctuations de sa vie et non pas l'inverse. (pb de la limitation du temps de travail)

- Le choix du personnel. Même si l'éthique professionnelle veut que l'intervenant traite également chaque usager, il se trouve que du point de vue de l'usager la venue d'Isabelle, de Natacha ou de Romain ne signifie pas du tout la même chose, même s'il s'agit dans les trois cas d'œuvrer à son hygiène et à son alimentation. Coudoyer régulièrement à son domicile quelqu'un dont l'odeur corporelle vous insupporte, quelqu'un dont les opinions et l'humour vous choquent gravement, ou encore quelqu'un dont la brusquerie des gestes vous affecte, nuit évidemment à la qualité de votre vie. Les affinités humaines ont toute leur importance, faut-il au moins prendre en compte les incompatibilités relationnelles. Cela serait par ailleurs un gain qualitatif pour les aides humaines elles-mêmes.

- La limitation du morcellement du quotidien en fonction des tâches à accomplir et des compétences professionnelles, la limitation du nombre d'intervenants. S'adapter à une multitude de personnes demande à l'usager une énergie importante qu'il pourrait souhaiter investir ailleurs. (pb de la délégation des soins, pb de la polyvalence / spécialisation sur une situation et non sur une pathologie).

- La formation des usagers dans l'objectif de savoir composer avec, voire de savoir gérer les intervenants à domicile en fonction de leurs choix de vie et de leurs aspirations. Et, bien évidemment, la supervision pour les professionnels.

- La limitation des niveaux de coordination entre partenaires et réseaux, car chaque niveau d'organisation génère ses propres freins et obstacles. Ne pas établir d'objectifs ou de plan d'action sans la participation de la personne directement concernée.

## Interventions dans les salles

► **Catherine FERRARIS**, Avocate spécialisée dans le droit du travail souligne que les emplois directs sont minoritaires. Elle demande à Eve GARDIEN si le groupement d'employeurs ne correspond pas à ce qui vient d'être évoqué et qui s'appelle JAG. Il reste possible pour des salariés chez nous en France, de travailler 3 jours de 11 heures. Le droit du travail permet cela. La question des soins infirmiers effectués par d'autres intervenants reste une question à débattre à un niveau politique.

► **Nelly MARONI**, ODHI intervient aussi en tant qu'ancienne directrice d'un service à domicile et présidente aujourd'hui : l'objet du colloque pourrait être étendu aux structures médico-sociales et sanitaires, mieux encore « qu'établissement ». J'ai bu vos paroles précise-t-elle à Eve Gardien et j'ai eu l'impression de sentir les fondements de l'accompagnement de la vie sociale et de l'aide à domicile. Si je peux me permettre, dans les quatre points présentés, je mettrais celui de la formation des usagers en premier. En Isère ajoute-t-elle, il existe un forum pour la parole de l'utilisateur.

► **Iulia VIGNAL**, Déléguée APF : Les auxiliaires de vie sociales peuvent donc intervenir 3 jours par semaine mais les autres jours : qui intervient ? Eve Gardien précise que les interventions sont bien 7 jours sur 7 mais avec le moins de personnes différentes dans la mesure du possible.

► **Geneviève BATIAT**, SERVEA du Réseau Vitame : On nous demande d'avoir du personnel qualifié et le savoir-être des personnes est nié. J'aimerais que ceux qui établissent les référentiels pensent à ce savoir-être. Par ailleurs, comment peut-on faire pour ne pas morceler les interventions quand il s'agit d'intervenir 4h seulement dans la journée, heures réparties en 1 heure pour chaque repas et le coucher ?

► **Yves GAUTIER**, Président de ODIAS : Je voudrais rebondir sur les préconisations faites. Nous sommes déjà dans ces éléments qui sont la base de notre travail. Dans beaucoup de services d'aide à domicile, ces mêmes valeurs de travail sont connues. Par contre, j'apprécie l'innovation annoncée, celle de la formation de l'utilisateur qui est une manière forte pour les professionnels de devenir plus pertinents. Quand est-ce que l'on s'y met et comment fait-on ?

► **Public** : Comment accueillir une personne épileptique ? Comment avoir l'accord PCH pour des tâches comme le nettoyage des vitres à la maison ? Faut-il revoir ce référentiel PCH ?

La réponse apportée à cette question est que la PCH est attribuée selon le ou les handicaps générés par la maladie. Par exemple, la PCH n'est pas accordée si la personne se déplace seule, si elle peut aller seule aux toilettes... A ce jour il est vrai que la personne épileptique n'a pas l'accord pour cette prestation.



*III - « Vivre en établissement,  
une vie à part entière...  
Et surtout pas entièrement à  
part »*

► **Danièle JULIEN,**

Directrice de l'Établissement les Magnolias à Montélier qui comprend sur un même site une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), un foyer de vie et depuis novembre 2011, le Foyer d'Accueil Médicalisé Troubles Envahissants du Développement (FAM TED). Elle est coordinatrice de la filière accueil spécialisé de l'Adapei de la Drôme.

Les personnes qui vivent en MAS sont des personnes porteuses d'un polyhandicap et dépendantes d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, élimination). Souvent appareillées (fauteuil roulant, atèles, verticalisation...), toutes présentent des difficultés psychomotrices importantes et peu sont en capacité de se déplacer seules. Leur compréhension est peu évaluable, leur communication est essentiellement non-verbale.

Des troubles neurologiques (épilepsies, fausses routes), existent pour la plupart des résidents de la Maison d'Accueil.

Des troubles de la personnalité de type autistique ou psychotique se surajoutent.

Leur bien-être, leur sécurité physique et psychique sont au cœur d'un besoin d'accompagnement très individualisé

- Les résidents du Foyer de vie présentent une déficience moyenne à sévère associée à des troubles de la personnalité de type autistique ou psychotique. Les questions du vieillissement sont de plus en plus prégnantes et rendent l'accompagnement de plus en plus complexe au sein d'un collectif très hétérogène.

Cette dimension du vieillissement est en soi une bonne nouvelle et une preuve que nos accompagnements permettent aux résidents les plus fragiles de suivre la même courbe d'espérance de vie que la population globale. C'est pourquoi, je préfère parler d'accompagnement plus complexe que de « problème du vieillissement » comme on l'entend souvent !

- Le FAMTED accueille des personnes adultes, porteuses d'une déficience intellectuelle et présentant des troubles associés principalement de type autistiques, des troubles envahissants du développement, des pathologies psychiatriques stabilisées.

Toutes nécessitent une prise en charge médicale et/ou paramédicale adaptée, rendant impossible leur maintien dans les structures classiques non médicalisées de type Foyer de vie, Foyer d'hébergement ou E.S.A.T.

Tous ces établissements sont ouverts 365 jours par an, 24h/24.

Je vais donc orienter mon propos sur les problématiques plus spécifiques du handicap mental entraînant des situations de dépendance importantes et / ou de polyhandicap.

Des difficultés psychiques plus ou moins « envahissantes » et complexes venant bien souvent se surajouter aux difficultés, voire pour FAM constituer la caractéristique première ?.

En lien avec le manque de place en établissement, ou bien en raison des choix familiaux, ces personnes vivent parfois à domicile. La complexité de leur accompagnement nécessite au-delà de la bonne volonté de l'expérience, mais aussi des savoirs faire spécifiques.

Les Magnolias / HanDrôme-Services : c'est avant tout une rencontre.

Comment favoriser la formation des professionnels du domicile ?

Quand Catherine ROUXEL m'a demandé, dans un premier temps de participer à la formation des personnels des services à domicile... j'ai tout de suite trouvé l'expérience intéressante. Il s'agissait de faire découvrir aux intervenants à domicile « l'approche établissement » du handicap en se centrant sur le handicap mental, la grande vulnérabilité, le polyhandicap.

Contrairement aux services de l'aide à domicile, les établissements médico-sociaux ont derrière eux, une longue histoire au cours de laquelle ils ont évolué et se sont « professionnalisés ».

Avec l'évolution de la législation et la rénovation du secteur, les lois 2002 et 2005, 2007, 2009, avec la démarche qualité et l'obligation de mise en œuvre d'une démarche d'évaluation, s'étayant sur des recommandations de bonnes pratiques professionnelles notre secteur a muté vers une professionnalisation

plus exigeante où il ne s'agit plus de pratiques à l'intuition, mais de s'appuyer sur une posture repérée avec des outils incontournables : projets d'établissements, projets individualisés, contractualisation, participation de l'utilisateur, dossier unique etc...

Nous avons donc reçu des professionnels de terrain, mais aussi des cadres et responsables de divers services pour leur permettre de découvrir nos établissements, nos missions, nos modes de travail.

Très vite notre choix a été de nous orienter sur une approche « de terrain ».

Loin des longs développements théoriques, nous avons construit ces journées de formation autour de la rencontre entre les personnels de terrain des services à domicile et les personnels de terrain des Magnolias.

Ainsi Aides Médico-Psychologiques, Aides-soignantes, assistante sociale, psychologue, monitrices éducatrices, chefs de service... de l'équipe pluridisciplinaire se sont succédés à mes côtés au cours de la journée pour parler de leur travail et surtout pour partager leur connaissance des personnes en situation de handicap mental plus ou moins sévère.

Très vite s'est imposée l'idée d'une nécessaire mise en cohérence avec les équipes d'encadrement, et nous avons reproduit le même schéma avec les cadres.

Cela aurait été incomplet si nous n'avions pas aussi ménagé un temps de rencontre avec les résidents des Magnolias au moment d'un repas pris dans leur salle à manger mais aussi lors d'une visite des lieux de vie. Car les Magnolias sont leur espace, leur lieu de vie et la meilleure manière de comprendre ce qui s'y passe est encore de voir comment ils l'habitent. Ainsi se sont croisés nos regards sur la différence, regards sur le handicap, regards qui ont permis de dégager quelques constats partagés.

Et si les cadres de travail diffèrent fortement entre le monde de l'institutionnel et celui du domicile, des points communs se sont imposés car les uns comme les autres s'inscrivent dans une mission « d'accompagnement » et de « prendre soin ».

La posture professionnelle s'appuie dans les deux cas sur des points clés communs :

1- Ce sont des *métiers inscrits* dans la relation d'aide dont le principal outil est « ce que nous sommes ».

Toute la difficulté étant de trouver la « juste distance » dans l'accompagnement.

Accompagner une personne vulnérable, dépendante, souffrante, vient obligatoirement bousculer les professionnels dans leur fondement



personnels. Aider c'est soutenir, partager l'effort de l'autre. Accompagner, c'est prendre la main, guider, partager le quotidien, cheminer avec l'autre, à ses côtés. Cela suppose un engagement de personne à personne dans une relation humanisante. Les seuls soins techniques les plus parfaits ne permettent pas la relation d'aide : un robot pourra faire pour, mais ne saura pas faire avec, car pour accompagner il faut pouvoir accueillir une part de l'autre en soi. Accompagner : c'est être là tout près, mais laisser assez d'espace pour respecter celui de l'autre.

2- Ce sont des *métiers de « terrain »*

Avec leur part d'imprévu, de non maîtrisable, de non codifié, où là encore c'est la rencontre d'humain à humain qui est convoquée. Pas de recette, mais un savoir-être et un savoir-faire qui se complètent en permanence. La formation, puis l'expérience, mais aussi l'élaboration dans l'après coup sont indispensables pour rester dans une posture professionnelle dans les situations difficiles. Dans la confrontation à l'angoisse, à la violence, à la souffrance ou simplement à la nudité du corps de l'autre naissent forcément des émotions humaines. On ne peut accompagner sans se laisser « toucher » par celui qu'on accompagne. Mais il importe pour un professionnel d'en prendre conscience de les analyser, pour les utiliser ou les dépasser.

3- Ce sont des *métiers d'écoute* où nous devons parfois même décoder l'autre quand la parole n'est pas là.

Ecouter en dehors des mots, observer, traduire, avec cette question incessante : ai-je bien compris, bien répondu, bien identifié le besoin caché derrière la tonalité d'un cri, l'attente de la personne que j'accompagne ? Et quand ce qui m'est demandé est dérangent, décalé, inacceptable, comment me positionner, comment répondre, quoi répondre, comment ne pas répondre, ... pour simplement écouter ?

Ces trois facettes de nos métiers ont suscité les mêmes préoccupations sur lesquelles nous avons travaillé dans les différents groupes de formation.

4- Ce sont des *métiers de remise en question*, d'interrogations, où il est important de ne pas être seul.

Ce point semble la plus grosse divergence entre l'univers de l'institution et celui du domicile. Les intervenants à domicile sont seuls face à la personne qu'ils accompagnent. Cette solitude est souvent revenue quand nous avons évoqué des situations d'accompagnement difficiles. La contrepartie est la cohérence de l'accompagnement, le danger de l'absence de garde-fou quand les émotions sont sur le devant de scène. Comment gérer sa colère,

sa peur sa peine face à une situation lorsqu'on est seul à la porter ? A qui dire ? Où déposer ?

En institution, il y a toute une équipe « pluridisciplinaire » avec des professionnels qui se relaient, qui se complètent qui multiplient les regards et les compétences sur les situations d'accompagnement pour tenter d'y mettre du sens et d'adopter la posture qui répond le mieux possible aux besoins de la personne. Richesse de diversité des points de vue ou risque du morcellement des actions ? Et pourtant en établissement les professionnels de terrains ressentent souvent cette solitude.

### **"Face au polyhandicap ou à la grande vulnérabilité, quel parcours de Vie?"**

Cette notion de parcours de vie est fondamentale pour appréhender la réalité du polyhandicap.

Parcours complexe s'il en est que celui là.

Parcours du combattant diront souvent les parents, qui débute, le plus souvent dès la naissance avec l'annonce du handicap... comme premier rapport au contexte institutionnel.

Parcours douloureux fait de doutes, d'attentes, de peurs, de colères, d'espoirs, de solitude. Mais aussi de surprise, de victoire, de dépassement, de force, de rencontres.

Parcours humains aussi tout simplement, faits de contrastes et d'adaptations permanentes.

Chaque parcours est différent parce que chaque personne est différente. La vie de chacun de nous comprend des deuils. Deuil d'un projet qui n'aboutit pas, deuil d'un emploi, deuil d'une séparation, deuil tout simplement d'un idéal, pour soi, pour ceux qu'on aime, pour ceux qu'on idéalise... deuil de la perte d'un être aimé...

Là il s'agit pour ceux qui y sont confrontés, du deuil impensable de l'espoir de voir évoluer son enfant comme un enfant « comme tous les autres » qui évolue sur un rythme « normal », ordinaire, comme le petit voisin, la cousine, le grand frère, vers une vie d'adulte autonome.... Alors il faut inventer un parcours de vie différent, se projeter dans un univers inconnu.

Pour les résidents des Magnolias, comme pour beaucoup d'autres le parcours a souvent commencé pour eux par une menace : vivra-t-il, survivra-t-elle ?

Et puis, marchera-t-il, parlera-t-elle ? Saura-t-il se nourrir ? Se vêtir ? Lire ? Travaillera-t-elle ? Quelle vie connaîtront-ils ? Les plus petites choses de la vie sont un problème, une aventure à surmonter.

Ce parcours de vie, très vite impose UNE condition incontournable : être ACCOMPAGNE tout au long de sa vie. Les parents, les familles le savent bien vite. Cet accompagnement constant est indispensable et vital parce qu'il est le corolaire de la dépendance.

Certains ont fait le choix ou ont subi la voie du maintien au domicile. D'autres ont fait celui, ou ont subi le parcours en institution.

Entre les deux il y a l'alternance, les accueils temporaires, séquentiels, transitoires, d'urgence. Et c'est là que peut-être aussi il y a quelque chose à inventer, entre le « tout domicile » et le « tout institutionnel » sans perdre de vue qu'à partir d'un certain âge il devient plus difficile de s'adapter à la vie en établissement et certaines admissions tardives en urgence, quand l'environnement familial est devenu défaillant, ont pu se révéler catastrophiques.

Une deuxième composante de ce parcours est la nécessité d'être soigné. Et là encore tout est compliqué. Car le polyhandicap s'accompagne d'un cortège de problèmes somatiques : Epilepsie, déformation du corps, fragilité pulmonaire, trouble de déglutitions... problème sensoriel.

Parcours de vie, parcours de soin peuvent devenir un vrai labyrinthe, un jeu de piste périlleux où se confondent maladie et handicap et où parfois il est proposé de choisir entre la prise en compte du handicap et celle de la maladie... Le handicap n'est pas une maladie, mais la maladie peut aggraver le handicap... Pour cela la question des partenariats est là encore cruciale : c'est la clé de voute de notre travail. Tout ne se fait pas uniquement à domicile, l'établissement n'est pas omnipotent pour accompagner une personne dans sa globalité. Il a besoin de partenariat avec le sanitaire et les services à domicile pour répondre aux situations complexes.

Chaque âge de la vie est une étape, avec ses spécificités, ses besoins spécifiques. En fonction de l'histoire de chacun, du contexte de chaque famille, les réponses à apporter diffèrent, et le parcours de vie est à accompagner de manière adaptée.

Même au sein d'une institution le parcours de vie est bien présent et balisé par le projet individuel qui suit les évolutions de la personne. Le handicap ne fige pas la personne quelle que soit sa gravité.

J'ai en tête une jeune femme de 22 ans en fauteuil coque sortant d'IME progressant encore jusqu'à plus de 30 ans, s'affirmant dans son statut d'adulte, imposant sa féminité par des attitudes hautement élégantes, alors qu'elle était arrivée en poussette canne affublée d'une étiquette « totalement grabataire, en situation de vie végétative depuis la petite enfance. »

## **Au-delà d'une représentation des établissements spécialisés... découvrir un lieu de vie et une autre image du handicap.**

Le handicap fait peur parce qu'il renvoie à la différence inquiétante, parce qu'inconnue.

Le handicap dérange parce que cette « inquiétante étrangeté » nous ressemble un peu parfois... ou parce que cela pourrait bien nous arriver aussi.

Quand une institution accueille des personnes dont le handicap est important le pas est vite franchi de penser qu'il y a une frontière entre le dehors et le dedans. Penser que l'institution regroupe, enferme, met à l'écart, stigmatise ceux qui nous dérangent. Lors des sessions de formation avec HanDrôme-Services j'ai demandé aux stagiaires en début de journée de donner des mots pour définir un établissement comme le nôtre. Il en est ressorti des représentations globalement négatives : enfermement, prison, mouvoir, mort, privation de liberté, collectivité pesante, difficulté du travail.

Certains n'avaient jamais côtoyé le polyhandicap et j'ai bien perçu dès le départ une crainte de se retrouver là. Peu à peu en écoutant ce que les professionnels de l'établissement décrivaient de leur métier, les visages se sont détendus et les langues déliées...

Chacun de sa place a présenté les objectifs de l'accompagnement mis en œuvre.

Les objectifs inscrits dans notre projet d'établissement sont :

- Veiller à la santé, à la sécurité au confort et au bien-être des résidents autant sur le plan physique que psychique. Cela passe bien évidemment par les soins quotidiens. Mais cela se décline à travers des petits détails de chaque instant. Frapper à la porte de la chambre même s'il n'y a pas de réponse à attendre, Etre attentif au rythme de la personne : pas de réveil collectif à heure fixe basé sur les nécessités organisationnelles, mais adaptation au jour le jour, prévenir qu'on va ouvrir l'armoire pour chercher les vêtements car le linge est très lié à la sphère intime, verbaliser le choix des vêtements ou laisser choisir quand c'est possible.

- Prendre en charge la douleur : l'évaluer et la soulager au mieux.

- Promouvoir l'épanouissement de la personne, en tenant compte de son histoire, de son environnement familial, affectif et social.

- Favoriser les relations sociales de toute nature et la citoyenneté : autres établissements, environnement proche, voisins, municipalité, etc. : les sorties, les courses les temps festifs, les invitations, les visites de lieux divers... Laisser la libre circulation dans l'établissement car les résidents sont chez eux. Etre attentif à leur sollicitation... Les prendre en compte comme des personnes adultes.

- Accompagner l'évolution et le vieillissement des personnes. Respecter les rythmes

- Maintenir les potentiels des résidents en menant des actions éducatives, thérapeutiques, créatrices,... adaptées aux besoins de chaque personne à son niveau de développement, à ses potentialités, à son évolution et respectant les rythmes de chacun : atelier cuisine, bougies, gym, relaxation, balnéo, sorties, etc...

Nos principes de référence sont en priorité :

- la bientraitance.

- la participation des résidents et des professionnels à la vie de l'établissement pour que celui-ci soit un lieu de vie où chaque groupe a une identité propre. Les familles sont régulièrement invitées à rendre visite ou à partager un moment festif. Le respect du lien familial est fondamental.

- le « vivre ensemble » et le partage au sein de l'établissement.

- la sécurité, et le fait de rassurer.

- l'accompagner du résident dans sa globalité : respecter son rythme propre et ses capacités d'autonomie.

- la valorisation des liens amicaux, affectifs que chacun peut nouer à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement.

- l'encouragement au mouvement et aux activités physiques.

- le développement de la dimension culturelle.

Alors dans « Foyer d'Accueil Médicalisé » et « Maison d'Accueil Spécialisé » vous entendez : FOYER - MAISON - ACCUEIL - VIE . Ces mots-là sont bien du côté de la vie, on est bien dans le familial, le confort, la chaleur d'un lieu à vivre où l'on vit à part entière.

Venez faire un tour du côté des Magnolias un jour de fêtes et vous serez surpris de rencontrer des hommes et des femmes accueillants, qui viendront à votre rencontre... Et les adjectifs « médicalisé et spécialisé » laissent juste entrevoir que c'est possible car d'autres hommes et d'autres femmes ont choisi des métiers qui leur permettent tout cela !

**« Maintien du lien familial : comment soutenir les retours à domicile (WE, Vacances...) ? »**

L'Adapei de la Drôme est une association de familles c'est dire que les établissements qu'elle gère portent cette valeur familiale. Les usagers s'inscrivent dans une histoire familiale qui leur est propre. Elle est un repère fort pour eux et elle constitue l'essentiel de leur environnement affectif. Nous devons prendre en compte cette histoire respecter ce lien et rassurer les parents sur le devenir de leur fils ou de leur fille quand ils ne seront plus là.

En raison de la dépendance qui découle de leurs troubles, le lien avec les parents reste généralement très fort. Les parents ont souvent porté l'accompagnement durant de longues années, parfois dans une grande solitude. Ils sont de précieux interlocuteurs pour nous aider à comprendre les résidents, à cerner leurs besoins, leurs habitudes de vie, et les questions relatives à leur santé. Le référent familial peut aussi être un frère, une sœur, un grand-parent, lorsque les parents sont absents ou décédés.

La prise en compte de la culture familiale en tant que facteur environnemental de la personne accueillie est incontournable pour la considérer dans sa globalité.

Notre mission est de favoriser l'épanouissement de la personne, de soutenir son projet de vie. Si celui-ci, comme celui de tout adulte, diffère de celui que les parents ont imaginé, il n'en demeure pas moins lié à une culture familiale que nous nous devons de respecter.

Vivre en établissement ne doit pas pénaliser cet aspect des relations, indispensable à l'équilibre de chacun. Le rôle des familles dans leur équilibre est une évidence.

### **Intérêt d'un partenariat avec les Services à domicile et les familles.**

Comment soutenir les retours à domicile et une population qui vieillit ainsi que des familles qui vieillissent, a fortiori et les retours à domicile, lors des Week-end ou des vacances, se compliquent.

Avec l'âge les troubles peuvent être augmentés, les problématiques médicales peuvent s'accroître, la dépendance peut augmenter aussi, les comportements devenir plus difficiles à gérer.

Côté famille, les forces déclinent aussi et la fatigabilité augmente avec l'âge.

Pour permettre que les retours en familles se déroulent dans de bonnes conditions une aide est parfois nécessaire. Nous y avons déjà fait appel, tant en MAS qu'en Foyer de vie, par le biais d'infirmières à domicile pour garantir la prise des traitements ou aider aux toilettes les plus difficiles. Mais ne pourrions-nous pas construire cet accompagnement autour d'une aide plus large permettant aux parents en difficulté de trouver des relais afin de continuer à recevoir leur fils ou leur fille sans s'épuiser ?

### **Pour conclure**

Ne pas rester seul face aux problématiques, se former, mettre en question ses pratiques, sont les points abordés tant dans les formations de terrain que celles concernant les personnels d'encadrement.

Car c'est aussi cela le travail des Cadres : créer des conditions favorables à

la réalisation des missions et des objectifs à attendre.

Enfin un service a besoin de références communes servant de guide à tous ses acteurs. Plus que des murs institutionnels, c'est ce qui délimite l'espace d'action des professionnels.

Lors de ces rencontres ce qui m'a frappée c'est la qualité et la précision des observations et de la réflexion.

Pouvoir se référer à un projet de service clairement énoncé, construit en équipe, clarifiant les objectifs, définissant les rôles et les missions de chacun. Un projet de service fédère, rassure autour des pratiques communes.

Enfin, ces rencontres ont pu, comme l'a évoqué Catherine ROUXEL, permettre de faire reconnaître la valeur des résidents. Pour finir je reprendrais les mots d'une maman rencontrée dans un colloque à Genève et qui parlait de son enfant polyhandicapé : ces personnes-là sont si fragiles dans leur corps, mais si fortes en humanité.



#### *IV - « Opportunité d'une rencontre » et après... ?*

Présentation par Catherine Rouxel de Maria et Evelyne, Auxiliaires de Vie Sociale : « le masque et le cerf-volant ». Catherine rappelle le geste d'Evelyne « je mets le masque le matin quand

je vais au travail et je l'enlève le soir », et les paroles de Maria lors d'une formation auprès d'enfants trisomiques en établissement, « ces enfants sont comme des cerfs-volants, le tout c'est de ne pas emmêler les fils »

► **Evelyne BRUNET**, Auxiliaire de Vie Sociale ADMR :

Dans le cadre d'une formation de quatre jours « Adultes en situation de handicap à domicile, quelle relation d'aide ? » dispensée par HanDrôme-Services, j'ai passé une journée dans l'établissement médical de la Teppe. Une rencontre, avec d'autres professionnels qui travaillent en structure, a permis un échange et une connaissance du travail de part et d'autre.

Le rôle de l'auxiliaire de vie sociale au domicile des personnes handicapées d'une part, et pour nous, auxiliaires, l'occasion de prendre contact avec le milieu institutionnel.

Puis une rencontre avec les résidents, qui avec beaucoup de spontanéité, nous ont ouvert leur lieu de vie. Je pense particulièrement à une dame en fauteuil roulant qui nous a fait visiter son unité et sa chambre en nous

racontant ses journées. Et au détour d'un couloir une auxiliaire de vie, extérieure à l'institution, est venue chercher une résidente pour l'emmener chez le coiffeur et passer un après-midi en dehors de la structure. Voilà un bel exemple des liens qu'il peut y avoir entre l'institution et le domicile.

Et aujourd'hui, qu'est-ce qu'il en reste pour moi de cette formation ?

Dans mon quotidien à domicile, j'aide des personnes en situation de handicap moteur. J'assiste la personne dans les gestes de la vie quotidienne, dans l'aide au lever, les transferts, l'aide au repas ... Nous ne parlons plus seulement de technicité !

Mais une personne handicapée psychique ou mentale, c'est différent, et c'est là que cette formation m'a aidée ; mon regard a changé. Je suis plus attentive, plus dans l'attente, je propose de l'aide mais ne fais plus systématiquement à sa place ; j'accepte son propre rythme. En résumé je lui laisse son temps !! Cette journée en établissement a permis aussi de sortir du sentiment d'isolement que l'on peut ressentir, bien que nous fassions partie d'une équipe, nous sommes seules au domicile. Ces rencontres en milieu institutionnel nous permettent de voir un autre cadre de vie.

Et maintenant, si le cas se présente je pourrais rassurer une personne si elle devait rentrer en institution ou rassurer sa famille.

Pour finir, je tiens à parler de cette rencontre avec Catherine ROUXEL, qui, quelques mois plus tard, va me contacter pour me permettre d'intégrer un groupe de travail avec d'autres auxiliaires de vie, dans le but de réfléchir à l'évolution de notre métier. Il va en découler un documentaire de 50 mn permettant de découvrir les multiples facettes de ce métier. Ce documentaire est diffusé dans la salle audio de la Teppe entre 12h et 14h, les personnes qui le souhaitent peuvent aller le visionner ...

► **Maria DE ALMEIDA**, Auxiliaire de Vie Sociale AVI Montélimar :

Dans le cadre d'une formation de quatre jours intitulée : « Personnes en situation de handicap, quelle relation d'aide » proposée par HanDrôme-Services, nous avons passé une journée au sein de l'Institut Médico-Educatif (IME) de l'Adapei de la Drôme nommé Les Colombes à Montélergé.

Le thème de cette journée : l'Institution, son fonctionnement, les passerelles possibles.

Après un moment passé autour d'une table avec l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement, nous avons été immergées au cœur de l'institution en rejoignant les différents groupes d'âge, cette institution accueillant des enfants et des adolescents de 6 à 20 ans.



J'ai été accueillie dans le groupe des plus jeunes. Sept enfants pleins de joie de vivre et d'énergie, 7 cerf-volants qui demandent une grande maîtrise de l'art du vol, savoir gérer leur énergie, la canaliser tout en les laissant devenir autonomes dans le quotidien.

Une découverte pour moi et un grand espoir en sortant de cette expérience, espoir pour les enfants et aussi pour les familles car cela ouvre des possibilités et sort de l'isolement.

A titre personnel, je me suis sentie mieux équipée pour répondre aux questions des proches dans ma relation d'aide au quotidien, même si je ne m'occupe pas d'enfants en situation de handicap pour l'instant. Je sais qu'il y a des solutions et surtout des interlocuteurs compétents qui peuvent répondre aux interrogations des proches et faire des propositions.

J'ai eu aussi envie d'approfondir mes connaissances et ma formation sur les maladies mentales et psychiques ce que j'ai pu concrétiser en partie lors d'une formation toujours dans le cadre de HanDrôme-Services : « accompagner des personnes en situation de handicap psychique ».

Mon regard s'est enrichi de cette expérience à l'IME. La différence naît dans le regard que nous posons sur les autres et le monde. Lorsqu'on se trouve face à une personne en situation de handicap, s'il y a rencontre, elle se fait sur le plan humain, d'un être à l'autre au delà des différences.

Et comme Evelyne, j'ai eu envie de rejoindre le groupe de réflexion concernant l'évolution du métier d'Auxiliaire de Vie Sociale qui a donné lieu au documentaire sur notre travail à domicile auprès de personnes en situation de handicap. Nous sommes aussi un maillon de cette chaîne de possibles et d'ouverture.

Le regard sur le handicap est à changer, l'évolution est en marche, j'ai envie de faire partie de ce mouvement.

## *Interventions dans les salles*

► **Nicole POGNICI**, Vice Présidente du réseau UNA souligne combien l'effort de formation a été développé pour les cadres et leurs salariés. En ce qui concerne les mandataires, qu'il ne faut pas oublier, une formation est possible, et même souhaitable afin d'avoir des personnels qualifiés.

► **Marie-Catherine TIME**, Présidente APF Drôme : une passerelle entre le domicile et l'institution doit exister mais auparavant est-ce que les auxiliaires de vie vont travailler de plus en plus pour les associations et non en emploi direct ? Est-ce que les conditions mises en place par les employeurs vous satisfont ? Comment percevez-vous l'accompagnement dans ses limites ?

Catherine ROUXEL reporte les questions à cet après-midi et se remémore un échange avec Danièle JULIEN « combien de temps attend-t-on après avoir frappé à la porte d'un résident ? ». Danièle JULIEN répond « la vraie question est « comment entre-t-on ? » Si on ne connaît pas la personne dans la chambre et que l'on sait la capacité ou non de la personne on attend le « oui », si non, on entre doucement pour préparer l'entrée afin que la personne ne se sente pas envahie. Le temps pris ensuite est très important : on peut parfois toucher la main de la personne pour lui dire que l'on est là, avant d'ouvrir les volets par exemple.

Par ailleurs, quand on a réussi une formation, ce n'est pas une fin c'est vraiment un début !

Catherine MAICHERAK donne un autre exemple : « quand je rentre tout doucement après avoir toqué, il m'est arrivé de dire « il y a une surprise dehors, la neige est tombée », car pour ma part j'aime la neige, et la personne répond « j'ai horreur de la neige ». Je n'ai donc pas ouvert tout de suite les volets ! Cela illustre vos propos.



### *Intermède : Présentation de l'avancée des travaux cartographie des besoins*

► **Aline HEBERT**, Chargée de projet HanDrôme-Services :

Depuis deux ans HanDrôme-Services se pose une question de fond « une personne en situation de handicap vivant à son domicile, peut-elle trouver une réponse à ses besoins, quels que soient son lieu de vie, son âge, la nature de son handicap... ? »

Nous avons mis en place une cartographie dans un premier temps pour connaître ce qui existe en termes d'offre départementale. 60% des structures drômoises ont participé et permis d'avoir une vision précise de l'offre.

Dans un deuxième temps, nous souhaitons définir la nature des besoins et attentes des personnes en situation de handicap qui vivent à leur domicile. Il s'agit de repérer les écarts entre ces besoins et attentes puis de proposer des solutions innovantes.

Depuis le début de l'année 2013, participant à ce travail, des personnes en situation de handicap, des professionnels du monde sanitaire et social, des représentants des collectivités, des tutelles...

Nous invitons les personnes qui souhaitent participer à ce travail, à se faire connaître.

Une question est posée par la salle : est-ce que la cartographie effectuée est une approche par âge ?

Effectivement, les attentes sont différentes selon les âges, une étude particulière est menée dans ce sens.

Nous vous signalons qu'une boîte à idées créée par l'atelier thérapeutique de la Teppe, est disponible dans le hall du théâtre.

Une résidente a, en 2 mois, fabriqué une maison comme boîte à idées !! Et cela sans savoir que l'on allait parler du domicile lors de notre colloque.

*Appel au peuple !*

► **Maître Catherine FERRARIS**

Je me permets de lancer moi aussi un appel au peuple ! En tant que conseillère prudhommale, nous avons une liste à construire avec des présidents, directeurs pour devenir conseillers prudhommaux représentant du monde associatif. Une formation en droit du travail est assurée.

*Pause de midi...*



*Buffet varié  
confectionné  
par l'équipe de  
la cafeteria de  
l'Adapei*

► **« Bouche à Oreilles »**  
124 rue de la Forêt  
26000 Valence de l'Adapei  
Tél : 04 75 78 15 80



Nos remerciements  
à **Valrhona** pour les  
délicieux chocolats

## V - «Un nouveau regard sur l'autonomie»



► **Délégation de la Drôme**, «Voyage d'étude à Chinon» à l'Institut du Mai, ECOLE DE LA VIE AUTONOME®  
ADAPT, AFM, APF, HDS, La Teppe, Docteur Bernadette BETEND

► **Catherine ROUXEL**, «HanDrôme-Services à Chinon»

Grâce au soutien financier du Conseil Général de la Drôme et de la CNSA, une délégation d'associations réunie autour d'HanDrôme-Services, s'est rendue à Chinon en juin dernier pour visiter l'Institut du Mai, une école pas comme les autres. Unique en France, elle accueille en formation des personnes présentant un handicap moteur lié à différentes pathologies ou accidents qui expriment le projet, enraciné dans un désir fort, de pouvoir accéder à l'autonomie.

J'ai rencontré Elisabeth BOURBONNAIS sa directrice au cours de l'année 2011 lors des séances de travail du comité de réflexion Handéo sur la formation.

Nous nous étions promis de nous revoir et d'amorcer un partenariat.

L'occasion de convier à la visite de l'institut des membres d'autres associations Drômoises s'est imposée à moi lorsque le Conseil Général, fin 2012 nous appelait à proposer des actions innovantes.

Cette visite à l'institut, vous allez l'entendre, nous a comblés en découvertes, rencontres exceptionnelles, bouleversements. Il s'agit pour tous d'une réelle « transformation ». Le caractère singulier de notre groupe n'a pas échappé à l'équipe du Mai et sa directrice : plusieurs associations d'un territoire aussi vaste que la Drôme, et qui œuvrent dans un esprit coopératif en réseau pluridisciplinaire, c'est du jamais vu ! L'accueil réservé à notre délégation reflète l'éthique qui prévaut à Chinon où rigueur et amitié vont de paire.



► **Julia VIGNAL**, Déléguée APF et Formatrice HanDrôme-Services

Bonjour.

Les 11 et 12 juin 2013, j'ai eu la chance de faire partie de la délégation qui s'est rendue à Chinon, dans le département Indre et Loire, pour découvrir l'Institut du Mai. Cet institut s'occupe de la formation à l'autonomie et à l'insertion sociale pour adultes handicapés moteur. J'aimerais vous faire partager mon ressenti suite à cette rencontre.

Mon allocution pourrait s'intituler : «Vivre pleinement sa vie, même avec un handicap.»

Durant notre visite de l'Institut, j'ai découvert des personnes d'âges différents, avec des vécus différents, animées par le même souhait : prendre leur envol vers une vie la plus autonome possible. L'autonomie d'une personne est définie par la capacité de vivre indépendamment d'autrui. Quand un handicap, quel qu'il soit, vous tombe dessus, la vie de tous les jours change, les repères changent, les habitudes changent, etc... Tout est à refaire.

La personne handicapée doit être guidée pour qu'elle puisse construire, elle-même, son projet de vie. Pour que ses efforts portent leurs fruits, elle doit être accompagnée par l'équipe de formateurs jusqu'au moment où, ayant de nouveau repris confiance en elle, cette personne pourra reprendre le cours de sa vie autonome. La prise en compte de son projet de vie est très importante.

Le fait que la réinsertion dans la vie sociale de la personne handicapée soit soutenue par une équipe de professionnels est stimulant pour elle. Cela la rassure dans sa quête de l'autonomie. Plus encore, la personne devient actrice de son projet de vie. J'ai été surprise parce que, malgré les résultats incontestables obtenus grâce à un encadrement compétent et aussi à l'impact positif sur la vie des anciens résidents, l'Institut du Mai reste inconnu pour un nombre important de personnes handicapées. J'espère que beaucoup de personnes pourront profiter des résultats positifs de cet établissement.

Et pour finir, permettez-moi d'exprimer mon avis concernant le sujet de notre visite à Chinon. Après notre rencontre de l'Institut du Mai, je suis

arrivée à la conclusion que cela serait fort utile d'avoir un Institut du «Juin» ou du «Juillet» chez nous parce que les personnes handicapées du Sud de la France ont, elles aussi, besoin d'une telle structure.

*Longue vie à l'Institut du mai !*

Réflexions des Voyageurs présentées par eux-mêmes

► **Marie-Odile BRUNON**, référent parcours de santé à l'AFM : « moi j'ai découvert les gestionnaires du temps libre et l'importance des liens sociaux à l'extérieur de l'institution »

► **Annaëlle FRENOT**, Ergothérapeute ADAPT : « j'ai découvert à Chinon un environnement sécurisé qui préserve l'autonomie de la personne et sa liberté »

► **Nicole GAUCHON**, infirmière coordinatrice SAMSAH ADAPT : « j'ai vu plein de possibles, un défi porté par la volonté de la personne et soutenu par les professionnels »

► **Marie VESEL-FLORENTIN**, directrice d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale de l'APF Drôme : « J'ai vu à Chinon une Ecole dont la pédagogie est active, appliquée sur l'expérience individuelle et une réalité parfois purement économique de la vraie vie ; un lieu d'apprentissage très respectueux du rythme et des projets de chaque personne qui donne ce temps précieux, indispensable pour aimer vivre pour et par soi-même »

► **Jean-Pierre GUENET**, cadre infirmier à la Teppe : « j'ai découvert un espace en perpétuel dynamique, avec une capacité d'adaptation, d'inventivité et d'écoute surprenante et remarquable et ce dans un seul but : le retour au domicile. »

► **Bernadette BETEND**, Médecin, formatrice HanDrôme-Services : « J'ai pu voir que le souci de sécurité qui existe, n'empêche pas la vie donc pas la prise de risque et j'ai pu voir le chemin d'individuation de chacun.»

► **Claire BLANCHARD**, assistante HanDrôme-Services : « J'ai vu à quel point un handicap, même lourd, même extrême, n'empêche pas une vraie vie autonome, par le contrôle de son espace de vie via la technologie, la gestion de son quotidien grâce à l'aide humaine et l'accessibilité sociale par des aménagements voulus par les pouvoirs publics d'une ville »

► **Delphine CARRETTE** ergothérapeute au Service d'Accompagnement à la Vie Sociale de l'APF Drôme : « Par la création de métiers spécifiques et d'outils adaptés, j'ai observé à l'Institut du MAI que la pédagogie est un ingrédient de base, essentiel, qui permet aux stagiaires, petit à petit, de prendre les rênes de leur liberté et de faire le choix de risquer la vie. »

## Projection du film du Mai



## VI « L'autonomie, ça s'apprend et ça se prend »



► **Elisabeth BOURBONNAIS**,  
Directrice de l'INSTITUT DU MAI -  
ECOLE DE LA VIE AUTONOME®,

► **Mathieu CHAPPARD**, Client de  
l'institut

Grâce à la visio-conférence, Mathieu CHAPPARD nous accueille en duplex dans son appartement à Tours en compagnie d'Elisabeth BOURBONNAIS. Ils nous disent le plaisir qu'ils ont d'être avec nous.

Elisabeth BOURBONNAIS, directrice de l'Ecole de la vie autonome®. présente les principes fondamentaux de l'Institut.

Ouverture en 1996 de l'Institut du Mai ; 159 personnes depuis l'ouverture sont passées par l'institut ; 95 aujourd'hui sont installées en vie autonome en appartement en lien avec les différents services locaux.

L'institut du Mai permet aux personnes de devenir citoyennes en utilisant leur potentiel. La raison de l'entrée à l'Institut correspond au désir des personnes de prendre un nouveau départ et de changer de vie.

L'Institut du Mai représente une extraordinaire aventure pour les



personnes, les professionnels, ainsi que pour les familles.

Cet institut s'adresse à des personnes handicapées qui souhaitent devenir citoyennes à part entière :

- 1ère étape : un bâtiment collectif de 22 studios
- 2ème étape : 17 appartements dans le centre ville de Chinon.
- 3ème étape : installation au domicile dans une autre ville

Les principes fondamentaux de l'Institut du Mai :

**L'autonomie, c'est savoir prendre des décisions pour savoir gérer sa vie.** Ce qui est déterminant, c'est la motivation. L'institut doit apporter des réponses technologiques.

Grâce à la technologie, la personne doit pouvoir s'épanouir sans attendre la gentillesse des autres : d'où le mot « **client** » utilisé. Ce sont les personnes qui vont **piloter** les aides à domicile. Une **formation** est proposée pour devenir responsable de sa vie, de soi-même. Le client arrive en formation. Les questions du déplacement et de la gestion de l'argent sont étudiées. Les mesures de protection juridique sont levées dès l'entrée à l'Institut du Mai. La pédagogie mise en place est très individualisée. L'aide-soignante intervient dans le quotidien et l'insertion s'apprend dans la rue car aucune activité n'est proposée dans l'institut.

Il faut apprendre à se regarder dans un miroir pour être à l'aise avec son image.

Mathieu a 29 ans, il vit avec une myopathie évolutive. Il est arrivé à l'institut en 2007 après avoir passé son baccalauréat professionnel en comptabilité. Avant le lycée, Mathieu est allé dans différents établissements scolaires. Mathieu précise qu'avoir un diplôme professionnel ne suffit pas pour être autonome.

« Quand je suis arrivé, dit-il, j'ai suivi la 1ère étape, c'est-à-dire je vivais dans un studio de 50 m<sup>2</sup> dans un bâtiment collectif. J'étais seul alors qu'avant j'étais habitué à avoir du monde autour de moi. Au début j'avais peur, je voulais repartir chez mes parents.

L'institut du Mai a introduit dans ma vie, la convivialité car ce n'était pas évident. Le changement s'est effectué en 6 ans. La peur de mourir était présente car j'avais des problèmes de fausses routes au moment des repas. »

L'institut du Mai a complètement revu sa pédagogie. C'est quand Mathieu a intégré son appartement qu'il a pu prendre des repas mixés. Mathieu a signé une décharge. Il a appris à se connaître et ses angoisses ont diminué. Il gère lui-même lorsqu'il lui arrive encore des fausses routes. Il est allé à l'hôpital une nuit et a pris en compte tout seul la situation.

Après cette étape, en 2010, Mathieu est allé en appartement. Au début il ressentait la solitude. C'était plus difficile car « je ne dépendais plus du Mai » précise Mathieu. « Ensuite en septembre 2013, il y a eu l'opportunité d'un appartement et je suis passé à la 3ème étape : je m'installe à Tours. »

« Globalement, c'est bien, nous dit Mathieu, mais il y a des hauts et des bas : avec la liberté et en même temps, les combats contre la solitude. »

La directrice Elisabeth Bourbonnais indique l'acceptation spontanée de Mathieu pour participer au colloque grâce au duplex. Et en se tournant vers Mathieu, elle précise « vous recevez 220 personnes chez vous ! ».

### *Questions - réponses entre le public et Mathieu CHAPPARD*

Questions du public qui salue le parcours effectué par Mathieu.

Q - Vous autorisez-vous à dire « l'étape 3 est trop dure, je n'y arrive pas » ?

R - Mathieu CHAPPARD : « oui, dans un an, mais pas maintenant. »

Q - L'institut du Mai est-il un institut privé ou public ? le suivi du client implique des frais, l'allocation est-elle suffisante ?

R - L'institut est privé et l'allocation est suffisante avec l'aide du Mai qui provient de l'ARS et du Conseil Général.

Elisabeth BOURBONNAIS évoque ensuite les demandes diverses des clients comme celles de l'affection. Pour avancer dans une formation il faut prendre des risques au quotidien et cela impose de pouvoir vivre des expériences, tant pour les clients que les professionnels.

Q - Existe-t-il un travail en amont avant d'arriver à l'institut du Mai ?

R - Les clients arrivent à 20 ans, quelques dérogations ont eu lieu à 18ans. Tous rencontrent le planning familial en collectif puis en individuel. Une infirmière à l'institut travaille en partenariat avec le planning familial

Q - Un lien existe-t-il entre l'institut et d'autres établissements ?

R - Oui, essentiellement avec les établissements qui accueillent de jeunes adultes en situation de handicap. Beaucoup d'instituts travaillent en utilisant les mesures de protection. L'institut du Mai favorise les mains levées de ces mesures, la pédagogie étant très différente. Le terme « **pilotage** » signifie « exprimer des consignes à une équipe ». Le capitaine à bord de l'appartement, c'est bien la personne en situation de handicap. La notion de pilotage est fondamentale, et compliquée pour la personne handicapée.

« Il faut avoir de la diplomatie » souligne Mathieu.

A l'institut le vouvoiement est préconisé dans le travail avec l'auxiliaire de

vie, qui n'est pas une copine ou un copain et Mathieu n'est pas un copain.

Bernadette BETEND, indique que la population en général ne serait pas forcément capable de dire ce qu'elle veut à son aide à domicile et souligne le grand courage dans cette démarche très avancée.

Elisabeth BOURBONNAIS donne l'exemple d'une personne qui arrive en formation. On lui fait découvrir le réseau associatif de Chinon. Pour commencer, il s'agit d'aller dans ce réseau concrètement, le club de belote par exemple, pour voir et découvrir ce qui existe. Ne pas censurer est important, avoir une panoplie large, sortir de chez soi et faire entrer du monde dans son appartement, repérer des centres socio-culturels dans la ville où le client souhaite aller, faire venir sa famille qui va dormir sur le canapé etc....

Q - Roger dans le public : « je reviens sur le vouvoiement, j'appelle mon éducateur par son petit nom ainsi que mon auxiliaire de vie, cela me met à l'aise »

R - Mathieu : « je peux comprendre mais parfois il faut mettre une barrière. »

Q - Roger : « oui mais cela n'a jamais dérapé. » L'éducateur précise, à la demande de Roger, que les relations sont respectables avec le tutoiement chez Roger.

Q - Marc : délégué des familles d'enfants handicapés de la poste : l'institut reçoit des personnes avec un handicap moteur, est-il possible d'ouvrir au handicap mental ?

R - Elisabeth BOURBONNAIS : actuellement le champ d'action est celui du handicap moteur mais j'aimerais beaucoup agir auprès des personnes en situation de handicap psychique.



## VI - « Les atouts d'une formation HanDrôme-Services pour les services d'aide à domicile »

► **Sonia GIROUX, Sandrine SALINAS, Fabienne SEGUI**, cadres de structures.

Nous avons suivi ensemble une formation HanDrôme-Services sur cinq jours en mai et juin de cette année autour du thème de « *la qualité pour les interventions auprès des personnes en situation de handicap* ».

► **Fabienne**

Nous avons pu rencontrer et échanger avec de nombreux acteurs professionnels ou institutionnels qui gravitent autour des personnes en situation de handicap. Cela nous a permis d'avoir des réponses concrètes aux questions qu'on laisse souvent en suspens faute de temps ou d'accès aux bons interlocuteurs.

Cela nous a permis de leur faire prendre conscience de la réalité du terrain et des difficultés rencontrées.

Tout cela est une 1<sup>ère</sup> étape vers une reconnaissance de notre place dans le réseau. Le dialogue avec les professionnels médico-sociaux est désormais plus facile, nous avons une culture commune et cela favorise de fait le lien entre nous tous.

ex : partenariat Confluence/ SAVS sur l'Ardèche....

► **Sandrine**

Nous avons pu rencontrer une personne en situation de handicap qui a recours à des AVS à son domicile. Son témoignage a permis de mieux mesurer ses difficultés et du coup, de nous rappeler que ce qui pouvait nous apparaître comme des exigences des personnes aidées ne sont en fait que nécessités absolues pour elles. Cela a donné du sens à leurs requêtes.

Le fait d'avoir été accueillies par les professionnels et les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée des Magnolias, nous a permis de faire tomber des craintes, des appréhensions, des a priori, de dédramatiser l'institution et de prendre conscience de la nécessité de liens établissement et domicile.

► **Sonia**

Le fait d'être en formation avec plusieurs Services d'Aide Domicile (SAD) de secteurs différents, avec des profils de poste différents (gérant, infirmière

coordinatrice, conseiller technique handicap...) nous a permis d'échanger sur nos pratiques, nos fonctionnements, les outils mis en place sur le terrain par les uns et les autres. Nous nous sommes rendu compte que nous partageons les mêmes difficultés. Ainsi il est possible de sortir de l'isolement propre à nos fonctions d'encadrement. Cette formation a aussi été un temps pour prendre du recul sur nos pratiques, les remettre en question et ainsi les améliorer.

Ces échanges, ces rencontres, ces questionnements nous ont donné des pistes pour trouver et tenir notre place de professionnel dans un réseau médico-social et sanitaire. Cela nous conforte dans l'idée que les SAD sont des partenaires à part entière dans la « Fluidité du parcours de vie d'une personne en situation de handicap ».

Nous pouvons aujourd'hui le transmettre à nos salariés pour qu'eux aussi s'en imprègnent, qu'ils réalisent l'importance de leur rôle de professionnels du domicile à part entière.



*VII - « Pour un travail en réseau constructif, au service du bien-être des personnes en situations de handicaps »*

► **DamienCATIL**, Responsable Pôle Développement à l'ADMR

Rapide présentation de l'ADMR :

L'ADMR est un réseau associatif né il y a plus de 65 ans.

La mission première de l'ADMR est de permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles en apportant un service adapté à leurs attentes et à leurs besoins. Chaque personne est considérée comme autonome, libre de choisir le soutien qui lui convient.

L'ADMR privilégie avant tout l'établissement d'une relation qui humanise les interventions quotidiennes et apporte une dimension d'échange et de reconnaissance mutuelle entre la personne aidée, le bénévole et le professionnel d'intervention.

L'ADMR dans la Drôme dans son activité plus spécifique liée au handicap

- De 2001 à 2006 : activité stable autour de 15 000 heures d'activités annuelles avec environ 80 personnes aidées

- 2007 : 22 600 heures = 74 clients
- 2008 : 35 000 heures = 115 personnes aidées
- 2009 : 50 000 heures = 145 personnes aidées
- 2010 à 2013 : 60 000 heures en moyenne / an pour près de 200 personnes aidées en moyenne.

De 2002 à 2013, l'activité a été multipliée par 4 et le nombre de personnes aidées multiplié par presque 3 ; Evolution significative étroitement liée avec la mise en place de la PCH en 2006.

En parallèle :

- L'ADMR met en place une formation spécifique sur le handicap pour ses salariées dès 2006 et depuis 2010 avec HanDrôme-Services : formation orientée sur la relation d'aide.

Constats :

- Des interventions via la PCH qui pour certaines se concentrent autour du ménage. C'est une réalité qui correspond à des réalités quotidiennes indéniables ;

• Des interventions liées à des handicaps spécifiques : peu de salariés sont en mesure d'intervenir sur ces spécificités. Cela pose des problèmes pour assurer la continuité des services lors des remplacements pour maladie, congés, ...

• Les associations se retrouvent aussi face à des exigences des personnes aidées qui sont spécifiques et parfois incompatibles au regard de la législation du travail : amplitude des horaires de travail, nombre important de salariés quand les plans d'aide sont importants, ... Nous avons aussi «une éducation» à faire en direction des personnes en situation de handicaps pour exposer nos contraintes comme prestataire de services.

• Des interventions avec un nombre d'heures important mais qui ne sont pas toujours utilisées à bon escient. Mise en échec des salariés qui n'ont pas toujours les éléments pour intervenir de la manière la plus efficace. Inconfort des personnes aidées aussi à qui on pourrait proposer un meilleur service.

### **Quelles améliorations possibles ?**

- Continuer à former des aides à domicile et en former plus.

- Un travail en réseau plus constructif :

- Continuer le travail engagé avec les SAD et la MDPH pour améliorer encore la qualité de nos prestations, leur suivi et les réajustements ;

- Se rapprocher systématiquement d'HanDrôme-Services, plaque tournante pour toute question spécifique liée aux différents handicaps. C'est notamment l'action validée par le Conseil Général concernant les situations complexes ;

- Continuer à développer les passerelles entre établissements et SAD pour assurer la continuité des interventions à domicile.

Conclusion :

Les interventions à domicile de l'ADMR auprès des personnes en situation de handicaps sont relativement récentes à l'échelle du temps. Elles demandent de nous adapter, de nous entourer de compétences spécifiques notamment à travers du personnel formé.

Il va de soi que nous avons tout intérêt à renforcer les liens avec les établissements et les structures spécialisées pour améliorer la qualité de nos prestations. HanDrôme-Services est la plate-forme tout indiquée pour jouer ce rôle de passerelle.

### *Interventions du public*

- Une Auxiliaire de Vie Sociale : le ménage est fait en fonction de ce que demande la personne

- M. Yves PACQUET directeur de la MDPH : lors de la loi 2007, de grandes discussions ont eu lieu autour de l'utilisation de l'aide humaine pour le ménage. Au Conseil Général de la Drôme, une tolérance est accordée mais il est important de militer en cas de besoin, pour que la PCH soit reconnue comme l'APA ! Il s'agit de ne pas se tromper quand la PCH est dans le plan d'aide. Le besoin est réel de travailler avec les services à domicile, essentiellement lors de la rénovation des plans d'aide pour aller vers les besoins des personnes.

- Dans la salle : l'aide humaine, dans le cadre de la PCH 24h sur 24 avec un besoin d'heures médicalisées, nécessite des liens entre le secteur médical et le service d'aide à domicile.

- Témoignage : le nombre d'heures est accordé par la MDPH. C'est affreux de faire intervenir quelqu'un chez soi pour faire le ménage. Ce n'est pas facile de lui demander car je crains que ce ne soit pas fait comme j'aimerais. J'ai aussi besoin d'une AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) pour sortir et conduire, de même pour les repas, pour mes courses. J'en ai marre de faire avec tout ça, d'accepter que quelqu'un intervienne chez moi. C'est dur de ne pas pouvoir être autonome. C'est aussi très dur de ne pas vexer les personnes. Quelquefois, le handicap n'est pas stabilisé, et telle semaine ce sera facile, telle autre semaine c'est dramatique. On ne peut pas changer le nombre d'heures fixées en fonction de cette instabilité. Je ne peux rien faire par rapport à ça. La MDPH décide pour tant d'années, la maladie prend trop de place ! Cela devrait être réadaptable.

- M. PACQUET : à tout moment il est possible de demander une ré-évaluation de votre situation. C'est un droit. Vous avez la possibilité d'être reçue et entendue par la commission CDAPH à la MDPH.

Catherine Rouxel remercie l'intervenante d'avoir pu faire partager son témoignage au public.



## VIII - Asseoir sa propre posture professionnelle : Domicile, établissement, 2 lieux une rencontre.

► **Cécile LAGARDE**, Danseuse,  
Chorégraphe, et Diplômée Universitaire en  
Techniques du Corps et monde du soin

Posture et potentiel :

Au cours de ces modules de formation « *gestes et posture* » nous avons abordé la définition de posture à partir de la notion de perception ; je vais vous exposer très brièvement comment la notion de posture est cerclée par le domaine assez complexe de la perception. Je vous cite quelques définitions sur la notion de perception : pour le philosophe MERLEAU-PONTY : « La perception extérieure et la perception du corps varient ensemble parce qu'elles sont les deux faces d'un même acte ».

Sur le plan scientifique on sait que 2 % des neurones sont destinés à l'action des muscles et 98 % s'occupent de la perception. Des recherches et des expériences et des théories ont été faites sur le champ de la perception par Alain BETHOZ, scientifique qui dirige le laboratoire de la physiologie de la perception et de l'action du CNRS, il démontre que nous possédons au-delà des 5 sens (vision, olfaction, audition, toucher et goût), au moins 8 sens. Il cite que le 6ième sens serait le sens kinesthésique (le sens du mouvement) car nous possédons des milliers de capteurs répartis dans tout le corps.

Le sens kinesthésique concerne la proprioception et le système vestibulaire :

- la proprioception englobe le mouvement les muscles, les tendons, les articulations,
- le système vestibulaire englobe le mouvement de l'oreille interne.



Il existe des cohérences entre les sens dues à leur combinaison mais aussi des conflits entre les sens. Un exemple : la nausée est un conflit entre la vision et l'oreille interne.

La perception du sens du mouvement serait une combinaison de sensations.

D'ailleurs Alain BERTHOZ nous dit : « La perception est guidée par l'action » dans le sens où la mémoire va aussi organiser notre perception. C'est-à-dire que la mémoire ne se limite pas uniquement à définir le passé mais qu'elle est aussi destinée à prévenir l'avenir, à donner une vision future de l'action.

D'autres recherches faites par le philosophe Michel BERNARD, qui interroge la notion de corps, et préfère utiliser le mot corporéité, ce mot corporéité prendrait plus en considération la personne dans sa globalité (la symbolique, l'imaginaire, la psychologie, la morphologie, la pensée, l'expression, la perception). Il parle de la notion de perception croisée en lien avec la sensorialité et en référence à MERLEAU-PONTY : c'est la double sensation (voyant-vu, touché-touchant), c'est la correspondance des sens, l'interaction sensorielle, l'acte de sentir et d'énoncer ce qu'on ressent, le développement de la sensorialité, et l'interaction avec l'autre (intercorporéité).

Donc notre rapport à soi et au monde, nos actions habitées par nos mouvements et nos gestes dépendraient de comment nous percevons et ressentons notre corps et ce, en lien avec l'extérieur, l'environnement. A partir de là, nous pouvons nommer la place du travail sur le corps qui serait aussi et en fait une démarche réflexive tendant à changer nos manières d'agir, à intégrer que nos gestes pourraient être plus efficaces si notre posture corporelle et mentale était plus stable. Ce travail spécifique aurait un axe basé sur la conscience de soi afin d'interroger et d'améliorer notre potentiel professionnel.

La posture serait donc cerclée par la notion de perception.

C'est à partir d'atelier d'exploration sensorielle inspirée par le champ des pratiques somatiques, de la danse contemporaine, de la psychomotricité que nous avons pu rencontrer comment notre corps ou plutôt notre corporéité s'organisait et ainsi donner un sens à nos gestes professionnels.

Ces gestes qui se construisent à partir d'une posture permettraient de quitter un rapport au corps dit « mécanique » et de rencontrer un autre rapport au corps dit « d'harmonisation ». Mais quel intérêt de tenter de quitter ce rapport mécanique et tenter de rencontrer ce rapport d'harmonisation, c'est dans le seul intérêt de développer, d'améliorer notre potentiel d'aidant afin

de mieux percevoir les attentes des personnes en situation de handicap qui elles- mêmes sont concernées par la notion de perception. Certes les personnes en situation de handicap sont atteintes de déficit de la perception mais restent toutefois des personnes sensibles qui détiennent également leur propre perception en fonction de leurs ressentis.

Comme pour la maison les postures seraient nos fondations et nos gestes seraient les ouvertures vers l'extérieur, l'environnement.

Sur le terrain nous savons qu'il y a une sinistralité majeure dans l'aide à domicile et les chiffres de la CARSAT donnent ceci :

- 35 % d'accidents du travail sont liés à ses manutentions.
- 30 % sont liés aux accidents de plain pied.
- 15 % sont liés aux chutes avec dénivellations.

Donc un travail approfondi sur les gestes et posture en lien avec la notion de perception pourrait contribuer à réduire les risques d'accident. En effet en tant qu'aidant nous pouvons aussi avoir des déficits de la perception qui peuvent entraîner des troubles de l'équilibre, des perturbations de l'organisation posturale.

Voici quelques exemples que nous abordons dans le cadre de cette formation :

- la notion d'ancrage à travers la conscience de ses propres points d'appui pour prévenir des chutes et aider au relevé du sol.
- la notion de verticalité axiale, vertébrale et gravitaire pour prévenir des troubles musculo-squelettiques en lien avec la santé du dos.
- la notion de tonicité musculaire et respiratoire dans l'acte du toucher pour adapter ses manières de rentrer en contact dans les moments de manutentions.

De ce fait, la formation donnerait des outils de ressources pour développer son propre potentiel d'action et améliorer la qualité relationnelle dans l'aide humaine.

En outre, le fait également de créer un espace de rencontre entre les professionnels à domicile et les professionnels d'établissements permet d'établir un dispositif d'écoute et d'échange autour de leur savoir-faire et de leur savoir-être. Il s'agit aussi pour ces personnes qui travaillent dans des espaces différents de pouvoir s'enrichir mutuellement afin de percevoir ensemble la construction d'un métier.

Pour conclure mon temps de parole je cite le philosophe ALVA NOË : « La perception n'est pas quelque chose qui arrive à nous, ou en nous, c'est quelque chose que nous faisons », et je rajouterai que nous fabriquons.



## *Retours d'expérience des personnes en formation*

- Prendre soin et conscience de soi, tous les matins en se brossant les dents par exemple. Nous avons un métier physique. Il s'agit de prendre conscience du temps, « finir vite », mais pourquoi ? Pour qui ?... J'ai envie de transmettre la tranquillité comme une tâche d'huile.

- Il peut arriver une perte de motivation car on se sent inutile. Après la formation je me sens plus confiante, plus armée et j'ai plus de joie, ce qui a permis de me réinvestir. Une posture professionnelle a été prise depuis. Qu'est-ce que l'on communique à notre insu ? Cette formation a permis aussi de rompre l'isolement dans lequel j'étais.

- Le sentiment de l'estime de soi a été renforcé. La prise en considération en se mettant à la place de l'autre, comme par exemple fermer les yeux pendant un temps, a pu me permettre de réaliser (un peu) ce que signifiait être mal-voyant. La formation a permis aussi de quitter la culpabilité, se poser des questions, prendre le temps mais aussi toucher l'autre. Par la suite, une dame a pu se sentir apaisée et plus légère grâce à un simple contact.

- En tant qu'aide-soignante en maison d'accueil à la Teppe, cette formation a permis de changer mon comportement par rapport aux personnes, quand je rentre dans une chambre par exemple, quand j'utilise les capacités de la personne.

### *Interactions dans la salle :*

- Une éducatrice des Vans : elle travaille en lien avec un psychomotricien et « toucher l'autre c'est être touché soi »

- Cette pratique peut-elle être envisagée par les personnes en situation de handicap pour les réconcilier avec un corps désinvesti ?

- Cécile LAGARDE : on y travaille, on réfléchit à cet avenir.

- Catherine ROUXEL : cette formation peut aussi être à destination des aidants familiaux.

- Ce travail sur les perceptions devrait permettre de décrypter le langage corporel pour les personnes qui n'ont pas l'expression verbale.
- Cécile LAGARDE : oui, ceci est en lien avec la tonicité. Dans la formation, on apprend à observer et envisager quelle action mener pour vivre avec son propre tonus, quelle action permettrait de sentir le tonus de l'autre.
- Avec Cécile, j'ai appris quelques petits gestes pour rencontrer ma mère qui avait la maladie d'Alzheimer. Avec la musique elle pouvait vibrer. Après la séance, elle a pu aller se laver les mains toute seule ! Cela faisait un an et demi qu'elle ne l'avait pas fait.



### *Table ronde conclusive*



► **Patrick ROTHKEGEL**, Directeur Général Handéo, grand témoin de la journée :

1er point : Dans la thématique autour de l'articulation établissement/domicile, ce qui m'a semblé important est le souci de ne pas séparer les deux. L'objectif est d'augmenter la gamme des possibles, multiplier ces possibles pour les personnes handicapées sans opposer les différentes solutions.

Une réticence à travailler ensemble a pu être ressentie en raison de la crainte qu'un secteur spécialisé donne des leçons. En fait, on a pu constater que rapprocher des équipes, confronter des expériences permet à chacun d'apprendre de l'autre. C'est une condition pour que les deux secteurs (institution et domicile) travaillent ensemble. Il a pu être constaté que les gens s'épanouissent dans l'institution et vivent le domicile comme un inconvénient.

2ème point : la formation des intervenants à domicile : la pratique à domicile n'est pas codifiée dans son ensemble. José PUIG avec qui nous avons travaillé dans le cadre de la formation, utilise un terme « le référentiel caché ». Miser sur l'intelligence des situations, faire confiance aux intervenants sont des

éléments à prendre en compte. La formation est à souligner tout au long du parcours professionnel. Maria et Evelyne ont indiqué « les AVS sont un maillon de la chaîne des possibles ». Le morcellement du quotidien interroge sur ce que l'on a le droit ou pas, de faire. Dans le secteur des services à domicile : 26 référentiels existent ! Le ministère a décidé de fusionner les deux diplômes Aide Médico-Psychologique (AMP) et Auxiliaire de Vie Sociale. Nous pouvons considérer cela comme un bon début.

3ème point : la formation des usagers comme cela se fait en Suède ou même à Montpellier. Dans l'APF34, un service est mis en place pour la gestion administrative des contrats de travail mais aussi savoir dire ce dont on a envie ou besoin. « Ne pas s'arrêter aux capacités pour aller au désir des personnes handicapées » souligne Eve GARDIEN. Ne pas s'arrêter aux regards que l'on porte sur elles, insiste Patrick ROTHKEGEL. Au bout du compte, la personne, l'utilisateur, doit reprendre sa vie en main. Pensons à les impliquer dans les formations de professionnels. Une université à Paris a mis en place un diplôme pour les personnes handicapées afin de devenir formateurs.

Cap'Handéo a travaillé sur le référentiel, sur la formation, sur le besoin des enfants vivant à domicile. Il faut des intervenants compétents et cela a un coût. Il est possible d'en savoir plus sur le site internet de Cap'Handéo.

Il paraît nécessaire de développer d'autres pôles ressources locaux comme HanDrôme-Services. Le décloisonnement est à l'œuvre, c'est un trait de la culture drômoise, où la culture du « travailler ensemble » est déjà installée. Ici c'est naturel. C'est loin de se passer comme cela dans bon nombre de départements. Tout cela ne va pas de soi. Le plus proche est le pôle ressource de l'Isère.

Pour moi, vous êtes des pionniers, vous êtes le premier pôle ressources par tout ce que vous initiez. Nous les parisiens, nous nous servons beaucoup de ce qui est fait dans la Drôme afin de polliniser. Ce colloque est une forme de reconnaissance. « Seul, on va plus vite. A plusieurs, on va plus loin » proverbe africain.

Donnons un sens à nos gestes professionnels en quittant nos corps mécaniques.

 **Eve GARDIEN :**

Un consensus se dessine sur **l'aller et retour, entre institution et vie ordinaire**. On parle de partenariat, de dispositifs et on oublie d'inviter en formation, le partenaire de droit commun. Pensons encore à tous ces autres partenaires.

Autre axe de travail : penser la **sécurisation du milieu ordinaire** : l'habitat groupé qui mutualise des heures de PCH, l'habitat groupé sur un même quartier permet une certaine souplesse et un choix entre l'emploi direct ou le prestataire de service.

La **formation des usagers** est un aspect important à souligner : connaître ses droits et le droit commun. Etre capable de s'inscrire dans ses droits et ses devoirs. L'individu se construit dans les échanges. Beaucoup de personnes en situation de handicap finissent par penser qu'elles sont incapables de... Il est intéressant de penser aux conséquences des causes à effets.

Enfin, la participation, le **développement de nouvelles fonctions professionnelles** en vue d'expertise(s) de la situation dans le champ du handicap. Le Canada fournit un exemple d'insertion dans le champ professionnel avec un développement intéressant. « il est difficile de s'en sortir dans la vie en prenant en compte ses symptômes ».

 **Gérard SZOSTAK :**

Je considère que la confiance placée par la personne en elle-même est l'axe essentiel pour avoir la possibilité de faire ses propres choix. Pour moi, la prise d'initiative vaut mieux que la prise de risque. Développer la capacité du citoyen à faire des choix n'est pas toujours voulu par les politiques. Les situations peuvent être problématiques, ne serait-ce qu'au niveau financier.

La formation est à mettre au premier plan. Viser l'autonomie peut être vécu comme subi, ce n'est pas à rechercher coûte que coûte.

La Drôme fait plutôt bien les choses. Il reste encore beaucoup de chemins à parcourir et plein de découvertes à faire.

Je voudrais excuser mon collègue et ami Alain GENTHON, passionné dans cette politique, il est à vos côtés.

Pour conclure, quand partons-nous en Suède ? ! Merci de la qualité de votre écoute.

Remerciements de Catherine ROUXEL pour ces bons moments passés ensemble : continuons à travailler ensemble, élargir les thématiques, repérer les nouveaux besoins, les nouvelles situations.

Il faudra toujours trouver et inventer de nouvelles pistes ... explorer de nouveaux possibles.

## *Les salles...*



## *Quelques témoignages après le colloque*

Bonjour Madame ROUXEL,

Je vous remercie de m'avoir invitée au Colloque du 15 novembre dernier. Je l'ai trouvé très riche d'informations, et son interactivité avec le public l'a rendu très vivant et plein d'humanité.

Un témoignage m'a particulièrement touchée, il était poignant, montrait combien le handicap est lourd à porter avec son lot de difficultés dans les gestes de la vie courante, d'où la nécessité d'avoir une auxiliaire de vie. Elle aide à y pallier en partie, apportant plus d'autonomie, et dans certains cas, cette autonomie permet à la personne de vivre chez elle comme elle le souhaite.

La prise en compte et le respect de la personne en situation de handicap, ainsi que l'importance prêtée à son projet de vie, avec sa mise en place dans la mesure du possible, ont bien été mis en avant et m'ont réchauffé le coeur.

Comme vous le savez, je suis maman d'un jeune adulte en situation de handicap intellectuel, qui vit chez lui comme il le souhaite, en prenant des distances avec nous ses parents grâce à l'aide d'une auxiliaire de vie sociale formée par vos services, et salariée de l'Association « BSA » (Bourg-Solidarité Action), présente au colloque. Cette auxiliaire de vie l'accompagne pour tout ce qui tourne autour de l'alimentation.

Malgré que vous m'ayez invitée à apporter des éléments à l'une de vos réunions de travail dans le but de prendre en compte le handicap intellectuel, je regrette de ne pas avoir osé prendre la parole pour témoigner et montrer que ce handicap peut aussi nécessiter l'aide d'une auxiliaire de vie.

**Patricia C.**

Bonjour,

Je profite de votre envoi de documentation des formations 2014 pour vous remercier de l'excellente qualité du colloque que vous avez organisé : qualité des intervenants, approche pratique et plus fondamentale, rythme de la journée, visio-conférence. Je n'oserais dire parfait mais excellent.

[...]

Merci de prendre contact avec moi et encore bravo

**Frédéric ARTAUD**

Directeur de l'Association d'Aide Aux Familles de Valréas

Merci pour cet excellent colloque. Des interventions de qualité, une information large et très complète, le succès est bien mérité.

Bien amicalement

**Marie-Catherine TIME**

Représentante Départementale APF 26

J'ai été ravie de participer à ce colloque et encore merci d'avoir œuvré pour que je puisse y venir.

Je crois que je ne mesure pas encore toutes les répercussions sur ma



façon de me positionner dans mon travail que cela aura et a déjà !! Certains témoignages et interventions étaient décoiffants, et remettent totalement en question notre façon de considérer les personnes en situation de handicap.

J'ai adoré et adhéré, qu'est-ce que ça fait du bien d'ouvrir les espaces et de remettre en question les idées reçues et les habitudes.

Je suis très contente et rechargée en idées et en motivation.

Merci à toutes et tous et à bientôt,

**Maria DE ALMEIDA**

J'ai pris connaissance avec intérêt de ces documents qui témoignent de la réussite de votre journée de travail et plus globalement de votre action et de votre engagement personnel en faveur d'un accompagnement de qualité des personnes handicapées.

Je me réjouis de constater que l'investissement de la CNSA est à bon escient et vous adresse, à titre personnel, toutes mes félicitations pour ces résultats.

Au plaisir d'échanger de nouveau

Cordialement,

**Louis-Xavier COLAS**

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Félicitations pour cette belle journée.

Merci Catherine, à vous, Aline et Claire pour cette belle journée.

Pourvu que les pouvoirs publics aient entendu certains messages.

[...]

Merci de nous en concocter encore d'autres ainsi. Je sais par le réseau Vitame et le peu de pôles ressources existants que nous avons, nous drômois, la chance de vous avoir !

**Geneviève BATIAT**

Directrice de SERVEA Réseau national VITAME

Catherine,

Mathieu CHAPPARD et moi-même avons été très heureux de participer au colloque HanDrôme-Services et nous vous remercions de cette collaboration.

Serait-il possible de récupérer les témoignages du groupe qui est venu visiter notre établissement le 12 juin 2013 et qui nous ont particulièrement émus.

Dans l'attente, reçois mes sincères salutations.

**Elisabeth BOURBONNAIS**, Directrice,  
INSTITUT DU MAI – ECOLE DE LA VIE AUTONOME®  
Centre de Formation à l'Autonomie et à l'Insertion sociale pour Adultes  
ayant un handicap moteur et un projet de vie autonome à domicile  
3, avenue Gambetta - 37500 Chinon - Tél. : 02.47.98.16.00  
Email : le-mai@le-mai.org - Site : www.le-mai.org

### *Idées et Mots recueillis dans la boîte à idées :*

- Créer une nouvelle convention collective qui permette de répondre aux spécificités du handicap, ce qui est impossible avec la législation actuelle
- Pourra-t-on bénéficier du documentaire ? Présidente ODPHI
- Enregistrer les interventions des colloques à venir, à des fins pédagogiques
- Faire un livre de cuisine avec les résidents en utilisant des icônes pour les ingrédients, chercher le tout sur internet, imprimer et faire un cahier de recettes avec eux. Le sortir en plusieurs exemplaires et le vendre dans la librairie du coin
- Faire un club cuisine chez l'habitant ou du genre « un dîner presque parfait » avec les amis.
- Faire une chorale avec des résidents et aller chanter dans les maisons d'enfants, de retraite...
- Témoignage d'une éducatrice en foyer appartement « les petits riens

du quotidien font partie de ma façon de travailler auprès d'eux, dans leur appartement. Ils m'appellent pour venir avec ma machine à coudre, raccommoder et je viens au gré des demandes. Avant leur repas, ou après selon ce qu'ils proposent ou demandent. Et depuis 20 ans j'en ai raccommodé des morceaux de vie (de pièces). J'écoute, tout en raccommodant un bouton, brodant parfois. Et des histoires resurgissent de l'enfance, souvent... tout en écoutant et raccommodant...»

Cf « les petits riens du quotidien » j'adore Fernand DELIGNY.



*Merci à tous !*

---

Crédit photos : Angela Batrikian, Shehzaad Chakowree, Yves Giral, Alexandre Perdriau et Catherine Rouxel  
Prise de notes : Claire Champel  
Mise en page : Claire Blanchard  
Impression : Atelier Bureautique de la Teppe



Tous les membres du groupement et  
l'équipe réunie vous adressent leurs



HanDrôme-Services, 27 rue Henri Barbusse, 26 000 VALENCE  
Tél : 04 75 82 13 73 - email : [contact@handrome-services.org](mailto:contact@handrome-services.org)



La Teppe



*A vos agendas !*

Notre prochain colloque se tiendra à l'Espace Rochegude de Tain l'Hermitage

**le 28 novembre 2014**