

Approches coopératives



N°14. Avril 2022



**Pour une
société
inclusive**

“La seule voie qui offre quelque espoir d’un avenir meilleur pour l’humanité est celle de la coopération et du partenariat.”
Kofi Annan

Approches Coopératives : revue trimestrielle éditée par l'APAC
Association pour la Promotion des Approches Coopératives

Directeur de la publication : Dominique BENARD contact@approchescooperatives.org

Comité éditorial : Lawrence CHILDS, Roland DAVAL, Alain DEWERDT, Patrick GALLAUD, Hamady MBODJ, Biorn MAYBURY-LEWIS, Dante MONFERRER, Michel SEYRAT,



SOMMAIRE

EDITORIAL - Le nouveau paradigme du travail social	4
DECRYPTAGE - Inclusion ou exclusion	6
UN CONCEPT CLÉ - Le développement du pouvoir d'agir (DPA)	12
ANALYSE MÉTHODOLOGIQUE - DPA, de quoi s'agit-il ?	17
FLORILÈGE - Extraits du livre " Coproduire le changement par le DPA"	19
OUTILS ET PRATIQUES - L'atelier à l'encre bleue	20
OUTILS ET PRATIQUES - "Ici, je peux faire ce que je veux"	23
OUTILS ET PRATIQUES - La route 21	26
TÉMOIGNAGE - Avoir un travail en ESAT	29
INITIATIVE CITOYENNE - La personne va pouvoir se mettre en mouvement	32
L'ÉCOUTE ET L'ENTRAIDE - Dans le "café des aidants" : s'aider les unes les autres !	37
TÉMOIGNAGE - L'important c'est de pouvoir échanger...	40
UNE EXPÉRIENCE AMÉRICAINE - Élargir les possibilités et les perceptions grâce aux sports de plein air adaptés	44
ANALYSE - Il faudrait un Mandela des handicapés	48
TÉMOIGNAGE - Déjà quand on arrive, on a un sourire...	54
TÉMOIGNAGE - Bruno et moi	58
FLORILÈGE - Ecrits des "arteliers"	60
RENCONTRE AVEC... Magali Dewerd	63
ANALYSE - Comprendre la participation des usagers	68
ANALYSE - Il faut imaginer Sisyphe à deux !	72
UN CONTE - Dans le creux de l'oreille, Lucia et Cigalon	78

EDITORIAL

Le nouveau paradigme du travail social

Par Dominique BENARD

Avec ce numéro, nous poursuivons notre analyse des approches coopératives au sein de la société en portant le regard sur le travail social.

Le degré de développement d'une société se mesure au sort qu'elle réserve aux personnes en difficulté.

Comme l'explique Alain Dewerdts dans la rubrique Déchiffrage, le secteur social dans notre pays est l'héritier d'une longue tradition qui s'enracine dans la vision chrétienne de l'assistance aux plus défavorisés : la charité.

Le "care" comme disent nos amis anglophones : prendre soin des plus pauvres, des déshérités. Mais l'attitude charitable n'est pas exempte d'un sentiment de condescendance : le bénéficiaire de l'assistance est souvent considéré comme dépourvu de pouvoir de décision et d'autonomie. C'est "l'objet" de nos soins. De nombreux exemples montrent comment il est facile de glisser de cette condescendance à la maltraitance.



La professionnalisation du travail social a encore accru cette tendance en amenant les travailleurs sociaux à adopter le modèle médical "diagnostic - prescription - traitement" qui exclut le bénéficiaire de toute décision. Les seuls qui savent et qui agissent sont les professionnels du médico-social.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a entériné une évolution du travail social prenant en compte les droits des personnes considérées

comme des partenaires autonomes pour lesquels il est impératif d'accéder au "pouvoir d'agir".

Tout au long de ce numéro des professionnels de l'action sociale témoignent de la révolution copernicienne entreprise pour donner aux personnes en difficulté le statut de "sujets" toujours capables d'autonomie, qu'il convient d'accompagner dans la construction et la réalisation d'un projet personnel de vie.

Accompagnateurs et personnes en situation de handicap entrent alors dans une approche coopérative et agissent ensemble pour développer des comportements d'entraide et développer des solutions nouvelles. Les personnes en difficulté passent du statut de bénéficiaire à celui de partenaires dans une approche coopérative.

Mais l'insistance mise sur le développement du "pouvoir d'agir" peut s'articuler avec des politiques publiques qui placent au premier plan le cadre libéral et risquent de provoquer la déstructuration des services publics.

La transformation de la relation avec les usagers implique, comme l'affirme Yves Matho, auteur du livre *"Comprendre la participation des usagers dans les Établissements sociaux et médico-sociaux"*, que les professionnels adoptent une posture politique sur la façon de vivre ensemble et d'avoir une place dans la cité.



[Retour au sommaire](#)

Inclusion ou exclusion

Un débat toujours d'actualité

Par Alain DEWERDT

Le 14 janvier 2022, à l'occasion d'un déplacement à Honnecourt sur Escaut (Nord), Éric Zemmour, candidat à l'élection présidentielle, s'était fait remarquer en tenant des propos polémiques sur la scolarisation des enfants handicapés :

"Il faut des établissements spécialisés qui s'en occupent. Sauf les gens qui sont légèrement handicapés évidemment, qui peuvent entrer dans la classe. Mais pour le reste, l'obsession de l'inclusion est une mauvaise manière faite aux autres enfants et à ces enfants-là, les pauvres, complètement dépassés par les autres."

L'Association "Observation Handicap Monde" a saisi le tribunal d'une plainte pour propos discriminatoire sur le fondement de l'article 225-1 du code pénal. Leur présidente précise : *"Les enfants en situation de handicap ont toute leur place à l'école publique. On ne va pas repartir en arrière en les séparant*



des autres, comme dans les années 50." Mais elle pointe aussi les insuffisances du gouvernement qui n'assure pas des conditions d'accueil correctes pour les enfants handicapés à l'école¹.

Ce débat sur la place des personnes handicapées, élargi selon les circonstances aux immigrés, aux personnes souffrant de troubles psychiques, aux sans-abris, et à

bien d'autres différences, continue de diviser l'opinion publique depuis des siècles. Faisons un peu d'histoire pour tenter de le comprendre.

L'infirmité comme une malédiction

Dans l'antiquité, la pratique de l'exposition des nouveaux nés difformes était répandue et Aristote lui-même la justifie : *"Il doit y avoir*

1. Voir Capital.fr publié le 25/01/22

sur le sort des enfants nouveaux-nés une loi qui décide ceux qu'on exposera et ceux qu'on élèvera, qu'il ne soit permis d'en élever aucun de ceux qui sont mutilés, c'est à dire privés de quelque de leurs membres."²

L'infirmité est en effet vécue comme une malédiction divine. C'est le cas d'Héphaïstos repoussé par les autres dieux pour son aspect difforme, ou d'Œdipe (pieds gonflés) qui souffre d'une infirmité pour avoir été pendu par les pieds par ses parents au cours de son abandon. En revanche d'autres infirmités semblent valorisées : on dit qu'Homère était aveugle.

La charité envers les indigents

Dans la période du moyen-âge, le christianisme prône la sollicitude envers les "indigents" : pauvres, vieillards, malades, personnes handicapées, dont les souffrances vont être assimilées à celles du Christ. Ce statut va permettre une relative amélioration de leurs conditions de vie, la pauvreté étant à l'origine considérée comme une vertu fournissant l'occasion aux riches de s'amender à travers l'aumône, et aux pauvres de se sanctifier en acceptant leur statut avec humilité. Celui qui entend sortir du rôle que Dieu lui a réservé est en revanche puni et chassé. On peut distinguer une période d'action sociale endogène inclusive : les curés des villages sont loin de leurs évêques, les prêtres ne portent pas l'habit et sont issus

2. Politique, livre 7

de la région, les ordres mendiants circulent dans les campagnes.

Mais, à la fin du moyen-âge, l'Église romaine prend peur devant les pandémies, l'errance sociale, la non-maitrise des comportements religieux. Avec le concile de Trente, elle organise la "reconquête catholique" : formation des prêtres, port de la soutane, catéchisme, obligation de la messe dominicale, destruction des chapelles de campagne, ouverture des cloîtres, monastères et collèges, création des hôtel-Dieu, relayés ensuite par la royauté avec la création des hôpitaux généraux qui viennent organiser l'enfermement dans des institutions séparés, exogènes.

*"Le paradigme d'institutionnalisation et de gestion exogène de l'action sociale repose sur une anthropologie moralisante, comportementaliste, portée par les élites voulant organiser de l'extérieur le territoire local. La communauté est congédiée, sa culture et son imaginaire sont méconnus. Les institutions implantées de l'extérieur prennent en charge la pauvreté, la maladie et l'absence d'éducation en enfermant dans les mêmes murs l'intervenant et ses protégés. Les œuvres spirituelles deviennent des appareils de contrôle social, une action sociale exogène."*³

Le principe d'assistance par la nation

Au siècle des lumières, les nouvelles théories philosophiques

3. Du religieux et de l'action sociale. Crise des origines. Jean-Marie Gourvil. Cairn Info. Le sociographe. 2010.



La charité au moyen-âge

et les avancées de la science vont faire évoluer ces pratiques. Denis Diderot écrit sa lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient, l'abbé de l'Épée invente le langage des signes, Vincent Hauys ouvre la première école pour jeunes aveugles, Philippe Pinel invente la psychiatrie et les traitements plus doux pour les malades mentaux.

A la révolution, le principe d'assistance par la nation est pour la première fois affirmé devant l'assemblée constituante par le comité de mendicité. Elle ne relève plus de la charité mais crée pour la société "une dette inviolable et sacrée."⁴ Le RMI⁵ puis le RSA⁶ reprendront à leur compte cette dette, avec toutes les discussions qu'elles entraînent sur les contreparties à demander au citoyen assisté.

Les nazis et l'euthanasie

La guerre de 1939-45 enferme un impensable peu évoqué dans les récits historiques de la relation aux personnes handicapées : leur extermination programmée par l'Allemagne nazie avec l'argument

4. Procès-verbal du comité de mendicité
5. Revenu Minimum d'Insertion
6. Revenu de Solidarité Active

que l'euthanasie permettait de les libérer d'une vie indigne d'être vécue, mais aussi l'idéologie sous-jacente de la purification de la race. On peut citer notamment le programme l'"euthanasie des enfants" , internés, mis en observation, sélectionnés et mis à mort dans des "services pédiatriques spécialisés", et le programme "Aktion T4" du nom du siège de l'organisation de mise à mort des patients situé au 4 Tiergartenstrasse de Berlin, où ils étaient recensés, puis internés dans des hôpitaux psychiatriques, et assassinés au monoxyde de carbone dans des centres de mise à mort aménagés à cette fin⁷.

Les résistances à ces programmes n'ont pas été aussi fortes qu'on pourrait l'imaginer, ni parmi les professionnels de santé qui ont pu y être associés, ni parmi les familles . Cela pose le problème du statut de la personne handicapée, et du poids qu'il représente dans les esprits.

Les grandes lois du CNR

A partir de 1945, les grandes lois préparées par le Conseil National de la Résistance vont se démarquer d'emblée et reprendre la progression des droits avec l'organisation des grandes solidarités, notamment la sécurité sociale. Pendant les "trente glorieuses" qui vont suivre les lois sociales vont se développer dans tous les domaines, appuyées

7. Sciences po.fr. Gerrit Hohendorf. 17 novembre 2016 et Cairn.info. Edouard Husson, revue d'histoire de la shoah, 2004.



Le programme "Aktion T4" des Nazis

par la croissance économique et le dynamisme des associations d'action sociale en plein développement qui prennent souvent le relais des congrégations.

Les lois de 1975 en sont l'aboutissement. Elles consacrent le droit des personnes handicapées sur un modèle simple : reconnaissance des droits par une commission, accès à un établissement ou service adapté et encadré par des professionnels spécialisés. C'est à la fois la reconnaissance des droits des personnes handicapées, qui vont s'élargir à bien d'autres secteurs de l'action sociale, mais aussi le développement de leur institutionnalisation, dans le cadre d'une action sociale exogène excluante.

La protection de l'enfance suivra la même logique avec le développement des foyers.

Bien sûr il ne s'agit plus des grandes institutions de l'enfermement (l'hôpital psychiatrique et la prison) critiqués par Michel Foucault et Erving Goffman, mais de petites institutions alternatives inspirées par la psychothérapie institutionnelle de la clinique de La Borde : désaliénation, critique de l'univers concentrationnaire déshumanisant et désobjectivant, analyse permanente du transfert dans la relation soignant/soigné, création du club thérapeutique, lieu d'échange et de contrepouvoir...

Redonner au malade sa dignité

Dès 1960, d'autres médecins vont plus loin en obtenant la création de la psychiatrie de secteur qui entend redonner au malade sa dignité en lui offrant des soins ambulatoires. Là aussi la protection de l'enfance suivra ce mouvement parallèle d'une action sociale inclusive (endogène) avec le développement

des services d'éducation en milieu ouvert.

Ce mouvement inclusif va s'agrandir encore avec les années de crise, à partir des années 80 qui assument les premiers contrecoups du choc pétrolier de 73. Le chômage des jeunes augmente, les quartiers de banlieues sont en difficulté, la précarité augmente, et l'État puis les collectives locales dans le cadre de la décentralisation, vont multiplier les actions d'urgence sociale, ciblées sur des populations, mobilisant des acteurs sociaux directement dans les quartiers, les territoires : politiques d'insertion, politiques de la ville, prévention de la délinquance, ... Ces politiques s'exercent non dans des lieux séparés mais dans les quartiers, les maisons des jeunes, les centres sociaux. Les personnes elles-mêmes sont mobilisées ainsi que leurs proches, les bénévoles des quartiers, les associations et les élus locaux.

L'État-providence qui croyait pouvoir organiser toute l'action sociale avec ses professionnels ou ceux des associations avec lesquelles il conventionne devient un État animateur qui cherche à mobiliser les forces sociales.

Les droits des usagers

Mais la crise devient chronique malgré cet interventionnisme et l'État comme les collectivités locales doivent organiser de nouveaux compromis.



Figure 1

L'accroissement de la précarité, le vieillissement de la population, l'endettement public, créent un écart grandissant entre les besoins à satisfaire et les moyens que l'on peut redistribuer, les obligeant à une gestion plus rigoureuse, prenant l'entreprise comme modèle.

C'est le règne du "new public Management" : approche par marchés, mise en concurrence, enveloppes fermées et pluriannuelles, assurance qualité, obligation de résultats. Pendant ce temps les associations d'usagers constatent de plus en plus d'écarts entre leurs souhaits et l'offre des professionnels et entendent participer à la définition des prestations qui les concernent.

De nombreux mouvements sociaux américains revendiquaient depuis des années une prise de pouvoir sur leur propre destin : libération des femmes, questions raciales, droits de homosexuels,

défense et auto-organisation des personnes atteintes du SIDA, identités régionales, écologie. Ils demandent une transformation des rapports de pouvoir avec les administrations, mais aussi avec les travailleurs sociaux.

En France, la loi 2002-2 redéfinit les droits des usagers à exercer une "relation d'usage" définie par eux-mêmes, contractuelle et non inégale avec les professionnels et les institutions. La loi 2005-102 va plus loin encore en redéfinissant la notion de handicap comme n'étant plus un trouble de la personne mais une relation à son environnement qui l'éloigne plus ou moins de ses droits de citoyen. Donc l'écart doit être compensé. Elle appuie la revendication des usagers de vivre dans leur milieu naturel de préférence à un milieu institutionnel séparé.

Cet "empowerment", rebaptisé en France "pouvoir d'agir" ou

Logiques sociétales	PARTICIPATION / INCLUSION	Développée par le loi 2002-2 et 2005-102. L'inclusion est un effort démocratique pour que tous les citoyens, en situation de handicap ou non, puissent participer pleinement à la société, selon un principe d'égalité de droit. Pour cela il faut que la société se transforme et ne demande pas seulement à la personne de s'adapter et même ne se contente pas de compenser.
	COMPENSATION	Loi 2005-102. Le handicap n'est pas dans la personne mais dans son contexte. Compenser l'écart qui éloigne la personne de ses droits c'est réduire son handicap.
	PRÉVENTION	Volonté d'éliminer les facteurs de risques : hygiène, malnutrition, pauvreté ...
	INTÉGRATION	Développée à la fin de la 1ère guerre mondiale avec l'idée d'une redevance envers les mutilés de guerre mais résistance à sa généralisation envers toutes les personnes handicapées.
Logiques paternalistes	RÉADAPTATION	Philosophie rousseauiste du XVIII ^e de l'homme perfectible qui distingue les infirmes réadaptables ou non.
	PROTECTION	Recours de l'État pour prolonger la protection familiale ou en compenser les manques. Développement d'une protection juridique à partir du XVIII ^e siècle.
	RÉPARATION	Réparation d'un tort ou dommage qui a causé une infirmité : souvent réservée aux invalides de guerre, de l'antiquité à nos jours, puis élargie aux infirmes.
	ASSISTANCE	Obligation d'aide systématique, de bienfaisance de la société envers une personne à aider, qui n'est pas encore considérée comme un sujet de droit.
	CARITATIVE	Incitation religieuse à des actions personnels ou collectives en faveur des pauvres : obole, aumônes.
Logiques séparatistes	ENFERMEMENT	Séparation radicale des personnes infirmes ou indigentes : Hôpital général, prisons.
	EXCLUSION	Maintien de l'infirmes en dehors de la communauté : ghettos, "cour des miracles" à Paris.
	ÉLIMINATION	Extermination dans l'Allemagne nazie en 1940-45 Exposition des nouveaux nés dans l'antiquité.

Figure 2

autodétermination, implique une approche inclusive, une volonté de désinstitutionalisation, des professionnels qui accompagnent les parcours de la personne dans son projet et sur son territoire et

non qui l'enferment dans un séjour en institution, une action sociale inclusive, endogène s'exerçant en réseaux de services sur un territoire de proximité bref, une transformation profonde de toute

l'offre de service (voir figure 1)

Au croisement de toutes ces logiques (voir figure 2), comment permettre à chaque personne de développer son pouvoir d'agir non seulement "à" mais

”sur” ? La question du pouvoir d’agir n’est donc pas seulement personnelle, dans une perspective libérale, mais aussi collective, dans une perspective d’évolution de la démocratie, des corps intermédiaires, de la parole efficace des citoyens et de leurs représentants.

Les points de compromis entre ces logiques toujours à l’œuvre peuvent être multiples, variables selon les types de handicaps, et selon les mouvements sociaux :

La question de l’eugénisme et de l’euthanasie est toujours d’actualité et les avancées de la science soulèvent de nombreuses questions éthiques.

La thèse du validisme rejette les personnes vulnérables comme des sous-citoyens.

La mise à l’écart des personnes ”gênantes” et leur enfermement est évoquée à chaque nouvel événement permettant de stigmatiser les personnes handicapées psychiques et leur éventuelle dangerosité.

Des zones de ghettos peuvent s’installer de fait dans des quartiers de ville ou des zones rurales où les difficultés s’accumulent et où les services de proximité se raréfient.

L’ensemble des institutions mises en place et confortées par les lois de 75 est mis en cause par le mouvement de désinstitutionalisation, lui-même appuyé par les critiques de l’ONU envers la France sur ses

engagements insuffisamment tenus.

Mais celles-ci défendent aussi le maintien d’un travail institutionnel pour éviter une relation marchande entre un usager devenu client et un travailleur social réduit au rôle de prestataire. Denis Piveteau propose dans son rapport de février 2022 : ”plus les parcours des personnes seront ouverts au droit commun et plus l’appui professionnel devra lui-même s’enraciner dans des institutions.”

Les plateformes s’accumulent sur le même territoire sans réussir toujours à se concerter dans un climat qui a du mal à se situer entre la mise en concurrence et le partenariat.

Au milieu de toutes ces tensions et ces dérives possibles, comment réenchanter un travail social inclusif en réseau sur un territoire, mobilisant tous les acteurs, usagers, élus, partenaires, professionnels... mais intégrant des institutions plus séparées, lorsqu’elles sont nécessaires dans un parcours, et inventer ici et maintenant de nouvelles façons de vivre ensemble ?

[Retour au sommaire](#)

UN CONCEPT CLE

Le développement du pouvoir d'agir (DPA)

Brigitte PORTAL et Edwige COMETTI, de l'Association Nationale pour le développement du pouvoir d'agir, s'entreretiennent avec Alain DEWERDT

AD - Bonjour, J'ai personnellement découvert votre démarche en lisant votre livre "*Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs*"¹ et j'ai essayé de l'appliquer dans plusieurs situations avec des équipes de professionnels : actualisation d'un projet d'établissement, résolution de problèmes en situation de crise, évaluation interne, chaque fois en introduisant la participation des personnes accompagnées elles-mêmes.

Les professionnels sont séduits par cette approche qui rejoint leurs convictions mais il y a ensuite un effet de surprise car ils découvrent que cela implique pour eux de nouvelles pratiques, éloignées de ce qu'ils font pour l'instant. Je suis donc ravi de vous rencontrer toutes les deux et j'ai amené un plein panier de questions : Comment cela vous est venu ? Quelle est l'histoire de cette approche et de

¹ Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs. Sous la direction de Claire Jouffray. Presses de l'EHESP, 2018



Brigitte PORTAL, ANDADPA

vosre Association ?

- Qu'est-ce que l'approche DPA (développement du pouvoir d'agir), notamment à côté des concepts déjà répandus d'autonomie, de résilience, d'autodétermination ?
- Quel changement de posture cela implique pour les professionnels ?
- Avez-vous des exemples de

changement racontés par les professionnels et par les personnes accompagnées

Ni policier, ni sauveur

BP et EC - Commençons par l'histoire. Claire Jouffray était cadre pédagogique dans un Institut Régional du Travail Social. Suite à une conférence dans un congrès, elle a contacté Yann Le Bossé. Ça a été le déclic. Il rejoignait ses convictions. Il mettait



Yann LE BOSSE

des mots sur ce vers quoi elle voulait aller. Il a été invité pour une conférence intitulée "ni policier, ni sauveur" en 2006, j'étais présente et ça m'a vraiment parlé en tant qu'assistante sociale à l'époque. Je ne me sentais pas policier même si nos financeurs peuvent nous demander d'être dans le contrôle vis-à-vis des personnes notamment dans le cadre du RSA. En revanche je m'identifiais tout à fait à cette posture du sauveur. Yann Le Bossé² nous proposait d'être plutôt facilitateur, passeur et quand il a présenté sa méthode de développement du pouvoir d'agir (DPA) c'était vraiment très clair.

Ensuite, il est intervenu aux journées nationales d'étude de

2. Yann Le Bossé est psychosociologue. Il enseigne à l'université de Laval (Québec) où il a fondé le laboratoire de recherche sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités.

l'ANAS³ à Montpellier en 2008, sur le thème du développement du pouvoir d'agir des professionnels. A partir de 2006, un groupe a participé à une formation pendant trois ans avec Le Bossé pour mettre en pratique cette démarche en nous l'appliquant à nous-même.

Quand Yann Le Bossé est reparti dans son université Laval à Québec, nous avons créé l'ANDADPA⁴ pour diffuser cette approche. Dans le nom, il y a cette idée de mise en mouvement qu'on retrouve dans le verbe andar, inspiré de l'Espagne toute proche. Puis la CNAM nous a demandé une première formation, puis le Conseil Départemental de la Gironde. Puis d'autres nous ont sollicités. Des formatrices/eurs sont venus nous rejoindre.

3. Association Nationale des Assistants Sociaux

4. Association Nationale pour le développement de l'approche DPA. voir le site : andadpa.fr

La même démarche se développe aussi en Suisse, en Belgique et bien-sûr au Québec.

AD - Je vois que le développement du pouvoir d'agir est entré dans le langage et que le dernier rapport de Denis Piveteau⁵, qui le prend pour titre, lui accorde une place centrale.

On n'a pas le pouvoir de développer le pouvoir d'agir de l'autre

BP et EC - D'où votre seconde question. Qu'est-ce que c'est exactement ? Qu'est-ce que ça apporte dans un secteur qui parle déjà d'autonomie, de participation, ... des termes qui sont souvent restés trop généraux, sans influence suffisante sur les pratiques.

5. Experts, acteurs ensemble...pour une société qui change. Denis Piveteau. 15 février 2022

C'est tout débord une traduction du terme américain empowerment. L'idée centrale c'est qu'on n'a pas le pouvoir de développer le pouvoir d'agir de l'autre. C'est la personne qui a ce pouvoir et le professionnel qui l'accompagne est là pour en créer les conditions.

Et là on découvre, qu'en amont de la situation, il y a tout un contexte dans lequel la personne est prise. C'est ce qui nous détache de l'empowerment libéral : le problème de la personne n'est pas lié qu'à elle. Il s'inscrit dans un contexte, ici et maintenant, qu'on va essayer de comprendre avec elle ; ça demande qu'on soit prêts à déconstruire notre intervention habituelle en faisant intervenir avec la personne les autres acteurs de la situation.

AD - Quand vous dites que le développement du pouvoir d'agir dépend aussi du contexte et qu'il faut faire bouger l'ensemble, on sort effectivement d'une dérive où on fait peser sur la personne un devoir d'agir sans remettre en cause les pressions sociales qu'elle subit.

BP et EC - C'est comme le concept d'autodétermination. C'est très intéressant, mais la question c'est comment créer les conditions pour que cette autodétermination soit effective.

Il faut que les personnes soient en situation de faire des choix même si ces choix vont à l'encontre de ce que j'aurais fait. Et alors, qu'est-ce qu'on est prêt à négocier ? Et pour



Edwige Cometti. ANDADPA

pouvoir négocier il faut déjà avoir entendu le point de vue de l'autre.

AD - Et par rapport au concept d'autonomie si répandu dans le discours des travailleurs sociaux, quelles sont les différences ?

BP et EC - On parle davantage de processus d'autonomisation que d'une autonomie qui serait quelque part, un but à atteindre. La question pour la personne c'est de savoir ce qui est important pour elle. Ce n'est pas un devoir d'agir. Mais à partir du moment où elle va agir sur une situation sur laquelle elle ne pouvait pas agir précédemment, qui était bloquée, elle est dans un processus d'autonomisation. Elle fait quelque chose qu'elle ne faisait pas avant. Elle en tire des enseignements sur elle et son environnement, des apprentissages, elle prend conscience de ce qu'elle est

capable de faire et elle peut le transposer à d'autres situations à venir. A ce moment, quand une personne dépend moins des professionnels et met davantage en action ses ressources, en elle et autour d'elle, on est dans un processus d'autonomisation.

L'effet pervers serait de faire de cette approche un laisser-faire

AD - Mais ce n'est pas évident à accepter. Par exemple, si une personne en situation de handicap mental refuse un hébergement collectif et préfère un appartement alors qu'elle n'en est pas capable. Dans cette approche il faudrait accepter de lui proposer de vivre en appartement tout en sachant qu'il y aura des problèmes de sécurité, d'hygiène alimentaire, de

relations avec les voisins, etc...Il y a des risques. Ce n'est pas anodin de prendre ce risque. Comment est-ce qu'on se débrouille de ça ?

BP et EC - L'effet pervers, serait de faire de cette approche un laisser-faire. C'est le moment de partager ses inquiétudes avec la personne et de négocier, de confronter les points de vue, de trouver des conditions entendables de part et d'autre.

Effectivement, la personne est allée en appartement mais peu de temps parce que ça n'a pas marché et ça lui a permis d'accepter de passer par un hébergement collectif tout d'abord, mais les professionnels ont été obligés de renforcer l'accompagnement en passant tous les jours.

Dans cette situation, au lieu de faire entrer quelqu'un dans un dispositif, on adapte le dispositif à la personne. Quand on demande à Yann Le Bossé : *"c'est quoi la différence avec une intervention classique ?"* Il répond : *"au lieu de partir de votre point de vue vous allez partir du point de vue de la personne."*

Ça ne veut pas dire que sa parole est d'or, qu'elle a raison à 100%. Mais ça nous positionne en tant que facilitateur. Ce qui est important pour elle, c'est son moteur. Si on ne le trouve pas on va ramer à contre-sens. Si on veut ramer dans le même sens, il faut trouver ce qui est important pour elle. Si c'est important pour moi je me bouge pour l'obtenir. C'est

pourquoi on travaille d'emblée sur les enjeux de la personne et de son entourage, et aussi sur les nôtres, ceux de notre hiérarchie, et ça fait beaucoup de monde.

AD - Puisque ça relève du bon sens, à votre avis, pourquoi est-ce si difficile de le faire ? quelle sont les résistances ?

Arrêter d'être dans une logique de prise en charge

BP et EC - En fait, dans la relation d'aide on est plus dans la position de conseil et de diagnostic où la personne n'aurait pas la capacité de formuler ses priorités. Notre métier, les institutions, les politiques publiques nous inscrivent dans ce rapport à la personne : répondre aux besoins sur le modèle médical *"diagnostic - prescription - traitement."*

C'est plus insécurisant de travailler en marchant sans savoir exactement comment ça va se dérouler mais finalement c'est plus confortable, parce qu'on arrête d'être dans une logique de prise en charge, de *"faire à la place de"*...

La posture de facilitateur n'est pas évidente parce que ça implique de sortir de cette posture de celui qui sauve l'autre, qui trouve les bonnes réponses à son problème. Ça vient toucher notre sentiment de compétence.

La compétence, on la met où ? La formation des travailleurs sociaux développe surtout des savoirs, une

capacité d'expertise mais moins l'art d'aider la personne à résoudre le problème qu'elle a identifié comme le plus important pour elle ici et maintenant. Parfois c'est assez vague pour elle, ou il y en a tellement qu'elle se noie dedans et qu'il faut trier, hiérarchiser. Souvent on définit le problème pour la personne de notre point de vue et on se met à courir devant avec une personne qui ne suit pas.

AD - On a tendance à ne pas regarder dans le rétroviseur ?

BP et EC - C'est ça, et on a aussi tendance à regarder les carences de la personne, ses difficultés en laissant de côté ses ressources. On ne réunit pas les conditions pour qu'elle puisse exprimer son potentiel.

Il peut aussi y avoir des freins du côté de la personne qu'on accompagne. Parfois elle veut qu'on fasse à sa place, ou elle s'est habituée avec d'autres collègues qu'on lui fasse tout et elle nous reproche de ne pas faire pareil. Elle nous dit même *"vous êtes nul !"*. Quand on pose la question, qu'est ce qui est important pour vous, il y a souvent un grand blanc au départ. Des personnes disent aux professionnels : *"vous savez, c'est la première fois qu'on me pose cette question ?"* Vous vous rendez compte. Une question aussi simple !

Mais ce n'est qu'une porte d'entrée parmi d'autres. La méthode propose 4 axes⁶ qui sont autant

⁶. Les 4 points d'appui présentés par Claire Jouffray dans l'ouvrage Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs :



Photo OxyGEM

de points de repères, et autant de portes d'entrée.

AD - Auriez-vous des exemples qui peuvent illustrer cette approche ?

BP et EC - Il y a beaucoup d'exemples, parce qu'on a voulu accompagner les professionnels en leur proposant d'écrire leur expérience. On les retrouve notamment dans nos deux ouvrages.

Je pense notamment à des professionnels qui étaient en souffrance, en burn-out, et qui relèvent la tête, s'autorisent à poser des actes qu'ils s'interdisaient

- Le repérage des acteurs, de leurs enjeux et de leur contexte.
- L'implication des personnes concernées dans la définition des problèmes et des solutions.
- La conduite contextuelle des interventions.
- L'introduction d'une démarche d'action conscientisante.

avant, notamment inviter des familles à des réunions sur les questions qui les concernent et qui se déroulaient entre professionnels, ou qui osent amener des sujets qui étaient tabous, ... Il y a aussi dans les annexes du second ouvrage⁷ un échange entre une jeune femme et une professionnelle un an après l'accompagnement, où elle raconte ce qu'elle retire de cette expérience. Elle évoque une relation d'égalité.

C'est aussi un apprentissage de négociation et de stratégie pour atteindre ce qu'on vise.

Ce n'est pas si simple si j'accompagne une personne en situation de handicap mental, ou que je dois appliquer par exemple une mesure judiciaire en protection de l'enfance avec des parents

⁷. Coproduire le changement par le DPA, Brigitte Portal et Claire Jouffray, presses de l'EHESP, 2019.

maltraitants. Dans ce cas, où sont les compétences ? Où est l'espace de négociation ? Ça m'oblige à sortir de mes projections sur l'autre, de chercher son point de vue quelle que soit la situation.

AD - Cette relation à l'autre, c'est aussi plus largement un projet de société, celui que vous dessinez dans votre charte ?

BP et EC - C'est l'ambition d'une société plus juste. Nous n'avons pas que des activités de formation. Il y a aussi des engagements bénévoles, des séminaires, des congrès, des soutiens à l'écriture des professionnels et des personnes concernées.

[Retour au sommaire](#)

DPA, de quoi s'agit-il ?

Par Alain DEWERDT

Il est utile de préciser ce qu'implique le choix de développer le pouvoir d'agir de la personne sur sa propre vie. Il est en effet plus facile d'adhérer à de nouvelles idées que de construire réellement de nouvelles pratiques et les projets personnalisés actuels restent bien souvent des injonctions plus ou moins déguisées de professionnels à partir de leur expertise de la situation, plus que de réels partages d'expertise et de choix de vie. L'empowerment peut être aussi une invitation faite à la personne de "se prendre en main" en niant plus ou moins les charges socioéconomiques qui pèsent sur elle.

Définition

Nous retenons ici cette définition reprise par Claire Jouffray dans son livre¹ "Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs" :

1. Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs sous la direction de Claire Jouffray. Presses de l'EHESP.2018.

"Un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle ils s'identifient."

Elle décline ensuite cette définition en 4 objectifs, et nous nous permettons d'en reprendre



Les quatre objectifs du DPA

de larges extraits assortis de commentaires :

Repérer les acteurs, leurs enjeux et leur contexte.

Il s'agit de se demander "qui ? veut quoi ? et pourquoi ?" en distinguant les acteurs concernés qui vivent au quotidien la situation et ses effets et ceux qui sont

seulement impliqués, qui ont à voir avec la situation mais n'en subissent pas directement les conséquences. Pour chaque acteur il faut repérer quel est son contexte, quels sont ses enjeux et ses stratégies. L'ensemble de la situation crée ainsi un système d'acteurs à prendre en compte.

Impliquer les personnes concernées dans la définition des problèmes et des solutions.

Cela suppose d'abandonner la posture de l'expert pour négocier avec les personnes, tant sur la définition du problème que sur les solutions. Cela n'exclut pas le conflit dans les approches mais la priorité reste à la personne concernée car elle n'agira pas sur un projet qu'elle ne ressent pas comme sien. Cela suppose un politique des petits pas, des microprojets en fonction de ce que la personne et son entourage peuvent projeter maintenant. Un projet personnalisé par an et par personne correspond à une temporalité institutionnelle mais pas à la temporalité de la personne accompagnée.

Conduire les interventions dans le contexte présent, ici et maintenant.

L'histoire d'une personne et les possibles répétitions qui la rythment gagnent à être connues mais elles peuvent aussi créer une sorte de destin, alors qu'il est possible de se centrer avec la

personne sur les obstacles ou les centres d'intérêt qui la mobilisent ici et maintenant et d'agir à partir de cela. Dans cette pratique, la démarche n'est pas toujours linéaire.

introduire une démarche conscientisante.

Il ne s'agit pas d'amener la personne à notre analyse, qui restera extérieure à elle. Il s'agit de permettre à la personne de se poser les questions suivantes : qu'est-ce que j'ai tenté ? Qu'est-ce que j'en retire ? Qu'est-ce que ça m'a permis de comprendre ? Reste-t-il des obstacles ? Comment puis-je réutiliser ce que j'ai appris ?

La personne devient plus autonome quand on lui permet de produire ses propres analyses avec notre aide et non de s'en remettre sans cesse à l'expertise d'un professionnel.

De cette analyse naissent de nouveaux projets, un prochain petit pas mais un pas de la personne elle-même.

[Retour au sommaire](#)

Extraits du livre " Coproduire le changement par le DPA"

Éditions EHESP, 2019.



- *C'est ça qui m'a permis d'avoir confiance en vous. Je n'avais pas envie de me révolter, car au moins je ne me sentais pas rabaissée, jugée, critiquée. Je ne me sentais pas obligée de faire telle ou telle chose. Et j'ai donc essayé de faire comprendre que je n'avais pas besoin d'être sauvée mais soutenue, car j'étais capable de faire les choses par moi-même... Vous sortiez toujours*

les deux ou trois premières solutions, mais finalement on construisait le reste ensemble. Vous aviez toujours cette petite phrase : "Et toi, qu'est-ce que tu en penses ?" (Stéphanie).

- *Je n'ai vraiment jamais eu un bon contact avec les gens. Tout le monde me juge. Ma mère surtout. Elle peut bien parler ; Ils disent : "Tu devrais aller voir quelqu'un, tu devrais, tu pourrais faire ci ou ça. Tu dois arrêter tes conneries !" Mais tu es qui toi pour me dire ce que je dois faire ? Donc la manière de poser les mots est importante. Avec vous, je ne me suis jamais sentie obligée. Ce n'était pas : "tu fais ce que je te dis ou tu vas te faire f..." (Stéphanie).*
- *C'est un travail de dingue de trouver le fond du problème. Parce qu'un problème en apporte un autre : ça fait escargot. Ça m'a permis de cibler le problème et de mettre des pièces autour pour éviter qu'il y en ait d'autres qui se rajoutent (Arnaud).*
- *C'est une autre perception des choses. C'est poser ses soucis, ses problèmes comme ses joies. On n'échange pas que sur des choses négatives. On*

échange aussi sur du positif (Maria).

- *Ça bouscule. Les jeunes ont internalisé qu'ils sont demandeurs et qu'ils doivent recevoir. Ils ne sont pas habitués à s'engager, à s'impliquer (Un groupe d'éducateurs).*
- *Ce projet vient un peu casser le cercle vicieux dans lequel je m'étais installée sans m'en rendre compte. On se dit, c'est la fatalité... (Maria).*
- *Aujourd'hui, je sens que j'ai toujours le choix (Stéphanie).*
- *Concilier le nécessaire temps long et le fait que tout bouge tout le temps. Si on reste dans l'ici et maintenant sans penser au structurel, il y a selon moi un risque de se cantonner dans des solutions bricolées et peu durables. Si on ne vise que le structurel nous risquons de provoquer un découraGEMent qui pourrait nuire au rapport à l'action. (Camille)*
- *Aujourd'hui, c'est moi qui gère ce que j'ai à faire. C'est moi qui gère le truc... Aujourd'hui j'ai confiance en moi et ça change tout (Arnaud).*

[Retour au sommaire](#)

L'atelier à l'encre bleue

Une approche centrée sur l'utilisateur client

Par Alain DEWERDT

Cet atelier est inspiré de la méthode "blue print" déjà développée dans le secteur des entreprises de service et dont le nom provient de l'encre utilisée anciennement par les architectes pour la réalisation des plans. Elle a pour but de modéliser un service en partant des besoins et attentes des usagers-clients.

Elle consiste à identifier et séquencer toutes les activités effectuées par les employés et les clients lors de la livraison d'un service et séparés par une ligne d'interaction. On distingue les actions que les clients peuvent voir et celles qui sont invisibles, séparées par une ligne d'invisibilité. On peut encore séparer au besoin celles qui sont réalisées par les personnels en contact et celles qui sont réalisées par les personnels de support et Management.

Chaque étape correspond à un "moment de vérité" pendant lequel le client interagit avec l'employé et perçoit la qualité du service. Celui-



ci peut être un "moment de magie" qu'il faut s'attacher à reproduire ou un "moment de misère" qu'il faut anticiper et éviter en améliorant le service.

Un article de la revue *Empan*¹ a présenté cette méthode et une première expérience

1. <https://www.cairn.info/revue-empan-2017-2-page-138.htm>

d'application dans un Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce pour des déficients visuels. Une équipe de consultants² l'a appliqué à plusieurs situations dont certaines sont décrites dans cette revue : actualisation d'un projet de service, résolution de différents problèmes dans une situation de crise, évaluation interne, ...

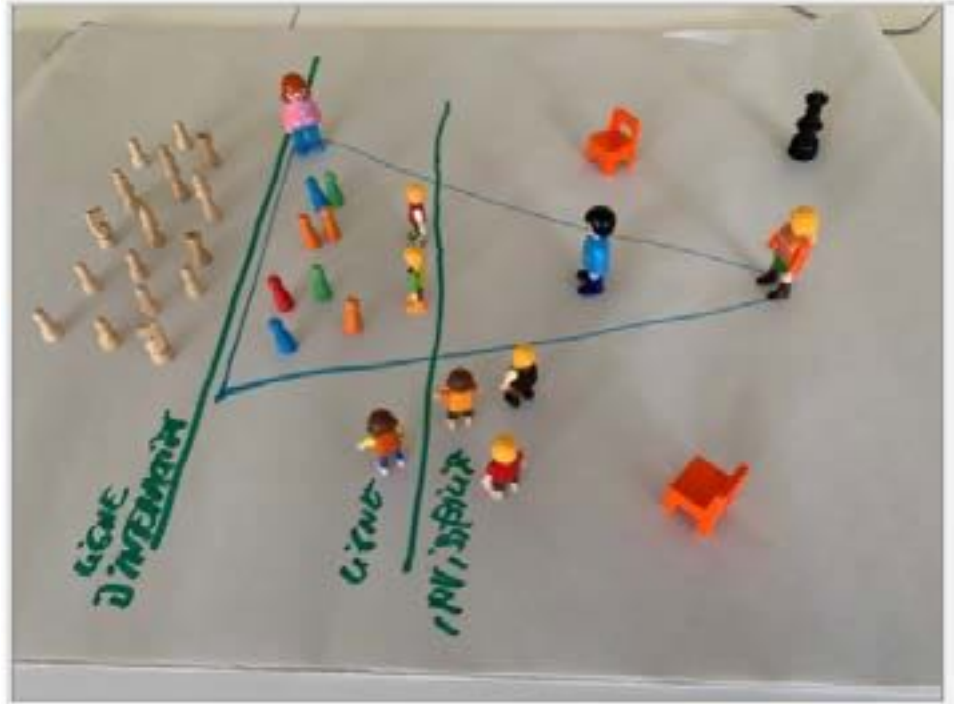
2. SAS Réseau Jannoy : reseau-jannoy.fr

Décrire le processus

- Identifier sur des post-it les activités significatives effectuées par les professionnels et les usagers lors de la réalisation du service à décrire.
- Tracer une ligne d'interaction
- Placer les post-it de part et d'autre de la ligne d'interaction (usagers au-dessus, professionnels au-dessous) dans l'ordre de réalisation du service.
- Mentionner les attitudes et comportements à adopter (au-dessus de la ligne usagers).
- Distinguer dans les actions des professionnelles celles que les usagers peuvent voir (accompagnement) et celles qui leur sont invisibles (organisation) séparées par une ligne de visibilité.
- Dans les actions d'organisation séparer celles qui sont réalisées par les professionnels d'accompagnement et celles qui sont réalisées par les professionnels de Management et services supports.

Analyser les moments de vérité

- Identifier chaque étape. Elle correspond à un moment de vérité, un instant pendant lequel l'utilisateur interagit avec le professionnel et dont le résultat impacte la perception



de la qualité du service.

- Si ce moment est identifié par les usagers comme répondant à leurs attentes il est noté moment de magie à valoriser et développer et marqué d'une pastille verte ou autre icône.
- Si ce moment est identifié par les usagers comme ne répondant pas à leurs attentes il est noté moment de misère à anticiper et à éviter et marqué d'une pastille rouge ou autre icône.
- Rechercher les causes qui ont pu provoquer ces moments de misère en utilisant l'arbre des causes, notamment en remontant les liens entre les activités d'accompagnement et d'organisation.

Construire des propositions d'amélioration des pratiques et établir une "feuille de route"

Répondre à quelques questions simples par des propositions concrètes et pragmatiques :

- Comment valoriser, soutenir et développer les moments de magie ?
- Comment anticiper et éviter les moments de misère ?

Détailler les propositions pour en assurer la faisabilité : Quoi ? Qui ? Quand ? Comment ?

Exemple d'utilisation de l'atelier "Blueprint"

RESIDENTS	<p>Besoin d'aide diversifiée selon les résidents :</p> <ul style="list-style-type: none"> * toilette seule, * avec aide partielle : « je fais le haut toute seule », « je ne peux pas faire le dos toute seule », ... * avec aide complète <p>Souhaits d'avoir plus de douches</p>
Ligne d'interaction	
PERSONNEL ACCOMPAGNANT	<ul style="list-style-type: none"> * Aides partielles : mise sur bassin, rasage, lavage des cheveux, aide pour le lavage du bas, aide à la douche assise, soins cutanés, lavements, ... * aides complètes : <ul style="list-style-type: none"> - toilette au lit - douche avec transfert lit-chariot douche, <p>Répondre aux sonnettes</p>
Ligne d'invisibilité	
Actions invisibles personnel accompagnement	* Nettoyage et séchage chariot douche
Actions invisibles personnel support et Management	<ul style="list-style-type: none"> * Ergo : lecture easy-suite, mail, transmissions collègues, évaluation des capacités et propositions de solutions pour repas, transferts, installations, ... * Préparation du matériel (chariot, papier toilettes, seau de produits, lavettes, serpillères)
Analyse	<ul style="list-style-type: none"> * La discussion en groupe de travail s'est déroulée dans une ambiance sereine et a permis de poser les principes d'un équilibre entre la prise en compte des vœux des résidents (plus de douches, plus de flexibilité, confort des manipulations) et les contraintes des professionnels (temps de travail, organisation, confort des manipulations) * L'utilisation systématique du chariot douche et du lève malade est aussi à étudier en fonction des contraintes physiques des professionnels. * Il faut prendre en compte les problèmes de poids dans les manipulations et le vieillissement des professionnels. * L'eau chaude sanitaire est irrégulière. En cas d'eau froide les douches sont supprimées.
Préconisations	<ul style="list-style-type: none"> * L'intervention à deux n'est pas systématique et le rythme des 2 douches par semaine est un minimum acquis, mais les adaptations ne peuvent pas se faire sans étudier sérieusement les contraintes en contenus et en condition de travail pour les professionnels, ou en confort de manipulations pour les résidents. Il faut donc réétudier les situations au cas par cas. * L'infirmière pourrait être détachée sur les aides du matin plutôt que sur les repas. * Reste dans ce cas à définir qui assure les aides au petit-déjeuner. * Il est possible aussi de déplacer des douches sur l'après midi ou la soirée. * Réparer la chaudière et mettre en place une maintenance de qualité
Plan d'action	<ul style="list-style-type: none"> * Faire l'inventaire précis des souhaits des résidents par un tiers expérimenté sur l'ensemble de la séquence lever/toilette/habillage * Demander à un groupe de travail avec ce tiers extérieur de mettre en place tous les scénarios individuels avec l'objectif de répondre au plus près aux demandes des résidents en respectant les contraintes ergonomiques pour les professionnels * Détacher l'infirmière sur les toilettes chaque matin * Assurer les aides au petit déjeuner avec une autre professionnel (10H semaine) avec au besoin une formation complémentaire * Faire un diagnostic (et le calendrier des pannes) des problèmes d'eau chaude sanitaire et réparer la chaudière

[Retour au sommaire](#)

”Ici, je peux faire ce que je veux”

Les ateliers Blueprint en pratique

Entretien avec Caroline CHERBEIX, directrice d'un pôle d'établissements pour handicapés moteurs et Émilie GRANET, résidente, par Alain DEWERDT

CB - Bonjour, nous sommes ici dans un foyer de vie où résident 21 personnes adultes en situation de handicap moteur (20 places pérennes et 1 place d'accueil temporaire et/ou d'urgence) et où viennent aussi 11 personnes en accueil de jour (agrément de 5 places). Nous avons expérimenté ensemble des ateliers "blue print". Ils avaient pour but de mettre en discussion des problèmes de la vie quotidienne, et surtout ils rassemblaient des professionnels et des résidents pour analyser ensemble ces problèmes et rechercher des solutions.

Le contexte

AD - Pouvez-vous tout d'abord rappeler le contexte ?

CB - Avant de prendre ce poste de direction, j'avais travaillé dans une autre association où la coopération avec les usagers était déjà très développée et je me suis naturellement mise à l'écoute de ce que disaient les résidents. Il y avait des habitudes prises depuis

des années qui de fait se sont trouvées remises en discussion. Ça a été vécu comme brutal et nous avons demandé à un consultant de nous aider à traverser cette période tendue. Les ateliers qui ont été proposés ont permis de requestionner cela en entendant à la fois la parole des professionnels et des résidents dans le même lieu.

Par exemple, les résidents ont besoin d'être aidés pour le lever, la toilette, l'habillage, la douche et c'est différent selon le handicap. Il y avait un tableau de douches assez fixe mais un certain nombre de résidents réclamaient plus de douches, ou plus de souplesse dans l'organisation. Il faut trouver un équilibre entre leurs demandes, les contraintes de l'organisation, les exigences de l'hygiène et de la santé, ... Mais cela a permis d'entendre des avis divergents, et de trouver une solution plus équilibrée.

Et Il y a eu d'autres sujets : les aides matérielles, la sonnette, les



Caroline CHERBEIX

repas, les activités de l'après-midi, les réunions, ...

Aller au bout des différentes préoccupations

AD - Avez-vous le sentiment que cela a été utile ?

CB - Nous sommes allés au bout des différentes préoccupations, avec un plan d'action, des mesures progressives. Il y a des actions qui sont toujours en cours, ou qui seront toujours des points de vigilance.

Par exemple :

- Pour les repas nous nous adaptons aux demandes des

résidents mais nous n'avons pas les moyens humains d'un service à la carte comme au restaurant. C'est un ajustement perpétuel pour faire au mieux. Il y a un côté "funambule" pour tenir l'équilibre entre les désirs des résidents, les désirs des professionnels, la qualité de vie au travail, l'expertise de chacun, les missions de l'établissement, les contraintes réglementaires ...

- Dans le groupe, nous discutons sur la diététique et la nécessité de faire des menus équilibrés. Une résidente a rappelé avec humour qu'ils allaient en fauteuil au supermarché très proche et que dans leur sac ils ramenaient du coca et des chips. Nous avons donc travaillé sur l'éducation à l'équilibre alimentaire, pas seulement sur les menus.
- Concernant la sonnette des appels malades, des questionnements ont lieu : les résidents en abusent-ils ? Les professionnels de l'équipe ne sont-ils pas trop pris par des activités, notamment l'après-midi, pour y répondre ? Faut-il adapter les plannings et renforcer l'encadrement de l'après-midi ? Quelles sont les priorités ?

Le maintien de la coopération

AD - Comment cette coopération se maintient-elle aujourd'hui ?

CB - Des réunions de résidents régulières avaient déjà lieu. Aujourd'hui, elles sont tous les 15 jours avec possibilité d'inviter la direction sur certains points. Elles sont animées par la coordinatrice des activités. Les résidents sont tous invités. Le choix est laissé à chacun d'eux. Le taux de présence est à 50%.

Le conseil de la vie sociale (CVS) est également un temps d'échange et d'informations sur le fonctionnement de l'établissement. Uniquement les questions sur le fonctionnement de l'établissement y sont traitées. En général, les questions qui remontent sur ce temps sont des questions qui n'ont pas été résolues en réunion de résidents. J'ai invité Emilie Granet, une résidente du foyer, qui pourra donner son avis, mais je peux dire qu'ils apprécient de pouvoir être force de proposition, prévoir des activités, voir ce qui est possible ou pas, faire remonter les difficultés, les projets...

AD - Il y a donc des décisions qui sont prises durant ces réunions de résidents ?

CB - Bien sûr, toutes les décisions sur leur propre organisation, les activités, les sorties. En sachant que les résidents sont libres et peuvent organiser des activités

et des sorties entre eux sans même demander un quelconque accord en réunion de résidents. Ils doivent informer les professionnels uniquement.

AD - Avez-vous été amenée à relancer des groupes de travail du même type ?

CB - Non. C'est la nature de l'ensemble des réunions qui a bougé. Avec la réunion hebdomadaire du jeudi, la réunion générale mensuelle et le conseil de la vie sociale nous avons les moyens d'échanger et régler les problématiques quand il y en a.

Au moment où vous êtes intervenus, il y avait de nombreux points à revoir. Il nous a fallu deux ans pour tout mettre en place progressivement. La difficulté aujourd'hui est de maintenir cet équilibre où chacun trouve sa place. Les exigences de chacun (résidents et professionnels) pouvant être parfois trop élevés, tout n'est donc pas possible à mettre en place. Cette coopération se fait sur des petites choses de la vie quotidienne. Il est nécessaire, important de prendre les difficultés l'une après l'autre, au fil du temps.

Le point de vue d'Emilie

AD - Merci Emilie de nous consacrer un peu de temps. Vous avez participé aux ateliers en 2019, ça fait déjà plus de deux ans. Qu'en avez-vous pensé ?



En fait, j'ai choisi de vivre dans ce foyer pour me rapprocher de ma famille, et parce que, en appartement je ne me sens pas capable de me gérer toute seule, pour des raisons de santé. Ici j'ai plus d'aide.

AD - Avez-vous le sentiment d'avoir moins de liberté ?

EG - Non. Ici je peux faire ce que je veux.

EG - Moi j'ai trouvé ça très bien. J'étais à l'atelier sur les douches. C'était super brûlant. C'est le cas de le dire. Ça a permis de donner mon avis et on a bien avancé là-dessus. On a pu augmenter le nombre de douches et l'adapter au désir de chacun. C'est mieux qu'avant. Il y a plus de souplesse.

On continue de traiter ces questions dans nos réunions tous les 15 jours ou toutes les semaines, parce que l'organisation a été bousculée par le COVID. On a reparlé des repas, des rangement dans les salles de bains ou dans les chambres, des aménagements pour ranger plus facilement nos affaires, des sonnettes qui ne marchent pas toutes.

AD - Est-ce que ça aboutit à de vrais changements ?

EG - Je n'ai pas l'impression de parler dans le vide. Si on veut organiser quelque chose on propose et on voit avec les professionnels si on peut le faire. Par exemple, on a organisé une sortie en chiens de traîneaux dans la Creuse, des randonnées à cheval... J'y ai participé et c'était très bien ? Si on le refait, j'y retourne.

AD - Vous avez l'impression de participer à la vie du foyer plus qu'avant ?

EG - Les réunions existaient déjà. Mais avant j'avais moins d'idées ? Je peux dire plus facilement ce que j'ai envie de faire. Avant, je n'en parlais pas.

[Retour au sommaire](#)

La route 21

Un outil pour co-construire et accompagner un parcours

Les nouveaux coordinateurs¹, ou coordinatrices, ont besoin d'un outil qui puisse répondre à plusieurs finalités :

- Permettre une réelle co-construction du projet de parcours de la personne avec des supports faciles à lire et à comprendre mais aussi une démarche facile à intégrer dans leur culture et leurs centres d'intérêt.
- Favoriser le développement du pouvoir d'agir de la personne sur sa propre vie dès la conception du projet et tout au long du processus .
- Être un outil de communication avec les autres partenaires du parcours en offrant un cadre et un langage commun.



Un jeu de plateau

Cet outil a été créé et expérimenté avec l'équipe de l'IME "le nid basque" à Anglet (64) et la société Réseau Jannoy .

Nous avons intégré la classification Serafin-PH qui permet de créer un langage commun entre plusieurs institutions amenées à œuvrer ensemble dans le parcours de la personne accompagnée.

Nous avons retenu un jeu de plateau, assez proche du jeu "donjons et dragons" car il a l'avantage de proposer un cadre,

une aventure commune à inventer dans ce cadre où tout le monde est gagnant.

Le coordonnateur peut être comparé au maître du donjon qui connaît les règles du jeu, peut aider les joueurs à comprendre ce qui leur arrive, à mobiliser leurs ressources et à modifier leurs stratégies.

Le plateau "La route 21" a pour but de répondre à ces 4 finalités :

- Co-construire et accompagner le projet de parcours de la personne.

¹ Le coordonnateur en établissement et service et social et médico-social organise le travail socio-éducatif ou médico-social de proximité. Dans ce sens, il accompagne et soutient le travail réalisé auprès des personnes en difficultés. Il coordonne les différentes étapes liées à la réalisation du projet de l'utilisateur en renforçant les collaborations entre intervenants et en garantissant la cohérence de ce projet.



- Développer le pouvoir d'agir de la personne sur sa propre vie.
- Offrir un support imagé, facile à lire et à comprendre.
- Offrir un langage commun à tous les acteurs en s'appuyant sur la nomenclature serafin-PH.

Une aventure à partager ensemble

La démarche se présente comme une route, une aventure à partager ensemble. Le nom choisi fait référence à la route 66, route mythique qui traverse huit États pour atteindre la Californie et fait partie de l'imaginaire du road trip américain. Nous avons modifié le numéro pour nous référer à l'année de création : la route 21.

Les outils d'accompagnement sont :

- Le guide du coordonnateur qui précise les règles du jeu.
- Le carnet de route de la personne avec la présentation

de la route et de ses étapes, sa fiche ressources dans les trois domaines de Serafin-PH, la feuille de route, le point d'étape.

- La carte de son monde.
- Les cartes ressources.
- Des figurines pour représenter les acteurs .

Le carnet de route

La personne accompagnée est bien au centre du jeu, avec son carnet de route mais les autres acteurs concernés ou impliqués ont aussi leur partie à jouer pour la réussite de son projet.

Chaque étape comprend 4 phases :

1. Préparer la route.
2. Concevoir et signer la feuille de route.
3. Marcher sur la route.
4. Faire le point et repartir pour une nouvelle étape.

La construction du projet

Lors d'une entrée dans un établissement ou un service, ou sur une plateforme la personne rencontre différents interlocuteurs et signe un contrat de séjour, un règlement intérieur, reçoit un livret d'accueil, autant de documents qui fixent déjà le cadre.

Il y a le plus souvent une période d'observation réciproque qui permet à la personne de repérer les acteurs impliqués dans sa situation et de se projeter dans telle activité, ou dans la relation avec telle autre personne.

Les établissements ont, pour la plupart, un protocole d'admission fixant les rencontres, les documents, les phases et les délais jusqu'à l'élaboration du projet personnalisé qui devient maintenant le projet de parcours.

Une fois passés ces préalables, et la personne connaissant maintenant le paysage, le coordonnateur lui propose de construire avec lui son projet en préparant une route.

Déroulement du jeu

Etape	Contenu
PRÉSENTATION	Le coordonnateur présente le carnet de route. La personne le personnalise avec son nom et son prénom. Ils le lisent ensemble, le temps de bien comprendre de quoi il s'agit.
LES PERSONNES ET LES ACTIVITÉS	Le référent se choisit une figurine et propose à la personne de choisir la sienne. Ils placent ensemble sur la carte les différentes personnes qui lui sont importantes, et les activités qui rythment sa semaine. Le coordonnateur les note sur la fiche point de "mes ressources". Il pose les questions "qui ? veut quoi ? et pourquoi ?" pour chaque acteur concerné et principalement pour la personne accompagnée. C'est l'occasion de discuter simplement des problèmes, des projets, des goûts ou des aversions que ressent la personne et que le coordonnateur note sur la fiche. Le coordonnateur dit aussi ce que les autres personnes souhaitent pour lui, et notamment les parents ou le représentant légal pour un mineur.
LES RESSOURCES POUR RÉALISER SES PROJETS	Pour prendre la route il faut faire le point de ses ressources. Le coordonnateur présente les trois grands domaines pour toute aventure selon la nomenclature Serafin-PH : être en bonne santé, savoir se débrouiller, et savoir vivre et coopérer avec d'autres. Ils font l'inventaire avec les cartes ressources en écartant celles qui ne le concernent pas. Ils les placent avec leur dessin et le coordonnateur explique la ressource. Ils s'entendent sur une évaluation : <ol style="list-style-type: none"> 1. Pas concerné 2. C'est très difficile pour moi 3. C'est moyennement difficile mais je peux y arriver avec de l'aide 4. C'est assez facile mais je peux m'améliorer avec de l'aide 5. Ça marche très fort, j'adore ! IL faudra peut-être plusieurs rencontres pour visiter toutes les ressources mais il vaut mieux prendre le temps de mobiliser l'expertise de la personne sur elle-même, de la confronter au besoin avec celle d'autres professionnels ou des proches que le coordonnateur a rencontrés préalablement pendant la période d'observation. Pour les points 3, 4 et peut-être 2, si c'est important malgré la difficulté, le coordonnateur précise avec la personne ce qu'elle voudrait améliorer de façon concrète, comment faire ? qui pourrait l'aider ? en remplissant la case correspondante dans la fiche point ressources. La personne peut ainsi prendre conscience de ses ressources et pas seulement de ses problèmes et participe bien à la recherche de solutions. A la fin le coordonnateur prend une photo mémoire de la grande carte avec les personnages importants pour et les ressources retenues indiqués par les cartes ressources. Elle est insérée dans le carnet de route.
PRÉSENTER LA SUITE DE LA DÉMARCHE	Le coordonnateur prend un autre rendez-vous et signale qu'il aura besoin d'en parler à d'autres professionnels ou à des proches pour savoir ce qui est possible.
PENSER UN PROJET DE PARCOURS	Le coordonnateur recueille l'avis des personnes qui se trouvent impliqués dans le parcours et recherche avec eux des réponses et surtout une cohérence de ces réponses en restant attentif à la demande de la personne accompagnée pour qu'elle reste bien au centre des préoccupations. Ils rédigent ensemble une proposition de feuille de route.
NÉGOCIER LA FEUILLE DE ROUTE	Le coordonnateur présente la proposition de la feuille de route à la personne accompagnée et à son responsable légal s'il est mineur ou sous tutelle. Elle comprend une échéance. Après discussion elle est signée.
ACCOMPAGNER LA PERSONNE SUR SA ROUTE	Le coordonnateur rencontre souvent la personne ou répond à ses sollicitations. Elle prend aussi les contacts nécessaires et obtient d'autres aides s'il le faut pour lui faciliter la route.
FAIRE LE POINT ET REPRENDRE LA ROUTE	A la date d'échéance, il s'agit de permettre à la personne de se poser les questions suivantes : qu'est-ce que j'ai tenté ? Qu'est-ce que j'en retire ? Qu'est-ce que ça m'a permis de comprendre ? Reste-t-il des obstacles ? Comment puis-je réutiliser ce que j'ai appris ? De cette analyse naissent de nouveaux projets, une nouvelle étape.

[Retour au sommaire](#)

TEMOIGNAGE

Avoir un travail en ESAT

(Etablissement ou Service d'Aide par le Travail)

Interview de Arnaud PENNETIER, directeur de l'ESAT de Castille, et de Stéphanie et Arnaud, travailleurs de l'ESAT, par Alain DEWERDT

AD - Bonjour et merci de m'accueillir. Le 14 mars dernier, en ouverture des rencontres nationales d'ANDICAT (Association Nationale des directeurs et cadres d'ESAT), la secrétaire d'État aux personnes handicapées et sa conseillère emploi ont présenté le projet de décret qui va mettre en musique le plan de transformation des ESAT. Nous sommes dans les locaux de l'ESAT de Castille, un établissement de l'ALGEEI¹, dans le Lot et Garonne, dont vous êtes le directeur. Que pensez-vous de cette transformation. Va-t-elle dans le sens d'une plus grande coopération avec les personnes en situation de handicap qui travaillent dans votre établissement ?

Le plan de transformation des ESAT

AP - J'étais présent à cette journée. Le projet de décret qui a été présenté met en place de nombreuses dispositions en faveur des travailleurs handicapés : permettre à une personne accueillie en ESAT de travailler

¹. Association Laïque de Gestion d'établissements d'éducation et d'insertion



L'ESAT de Castille

simultanément en milieu protégé et dans une entreprise ordinaire, bénéficier d'un accompagnement renforcé lorsqu'il ou elle intègre une entreprise, avoir le soutien d'une plateforme d'emploi accompagné, se rapprocher des droits des salariés (congrés , repas compensateur, régime de

rémunération) , être représenté par un délégué des travailleurs, bénéficier d'un nouveau statut d'ouvrier de production, ...)

Je me réjouis d'être rejoint par les textes car nous avons déjà beaucoup d'avance dans ce domaine, notamment sur la

mise en place de la démocratie. On avait déjà mis en place les délégués d'ateliers, créé un livret du représentant. On cotise depuis longtemps à un OPCO² qui finance notre plan de formation des travailleurs handicapés. Il y a aussi une mutuelle d'entreprise financée par les ateliers, des chèques Cadhoc³, la prime PEPA⁴ ... De même, dans le règlement de fonctionnement on avait déjà intégré des dispositifs de droit commun comme les jours de congés pour événements familiaux, les primes de week-end,

Mais pour être plus concret, dans la perspective de notre entretien, j'ai invité Mathieu, directeur adjoint, Stéphanie qui va vous présenter sa fonction de représentante, et Arnaud qui va vous présenter comment on travaille le projet individuel.

La fonction de représentante

AD - Stéphanie, peux-tu nous présenter ta fonction de représentante ?

S - Pour moi, être déléguée c'est écouter les collègues - c'est la base - sur les conditions de travail et la qualité de la vie dans les différents ateliers. Il y a la réunion des délégués et aussi le conseil de

2. Les opérateurs de compétences (OPCO) sont chargés d'accompagner la formation professionnelle. Ils ont remplacé les anciens organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA).

3. Le chèque cadeau Cadhoc, du groupe coopératif Up, est un bon d'achat que les entreprises peuvent acheter pour les offrir à leurs salariés ou clients. .

4. La prime de pouvoir d'achat ou PEPA est un dispositif qui permet à l'employeur de verser au salarié une prime exceptionnelle. La prime est exonérée de l'impôt sur le revenu, des cotisations salariales et des contributions sociales, dans la limite de 1 000 €.

la vie sociale (CVS) où on siège.

AD - Et comment avez-vous été élus ?

S - On a été élus à bulletin secret, avec un titulaire et un suppléant. Je me suis présentée parce que ça me plaisait. J'avais déjà été présidente du CVS.

AD - Et quelles sont les demandes des collègues ?

S - Ça peut être sur les conditions de travail - c'est assez varié - et aussi sur les relations entre collègues, ou avec le moniteur d'atelier, les aménagements des locaux, le matériel que l'on utilise... Il y a 5 délégués, un par atelier, et moi je suis déléguée de l'atelier conditionnement. Et ça existe depuis 2004. Arnaud a été lui aussi délégué à l'atelier espaces verts.

AD - Pouvez-vous nous parler du carnet du représentant que vous tenez à la main ?

S - On l'a créé récemment. On y met avant la réunion les questions, les sujets à traiter. J'utilise l'écrit pour ceux qui savent lire ou des pictogrammes pour ceux qui ne savent pas lire. Il y a une réunion sur l'atelier puis une autre avec la direction une fois par trimestre. Il y a ensuite un compte rendu qui est fait et on explique aux collègues de l'atelier. Le carnet est personnel. On le remplit au fur et à mesure des réunions. Il y a une partie pour les réunions d'atelier et une autre pour le CVS. Je note tout ce qu'on dit mais la direction ne peut pas toujours dire oui. Par exemple, il y a une demande de voyage, parce qu'il y en a eu déjà deux et ça a beaucoup plu. Le dernier était en 2017.

AP - Le problème c'est qu'il faut 50.000€ pour emmener tout le monde pendant 3 jours et la production ne permet pas chaque année de générer un tel excédent. Par exemple, cette année pour l'atelier palette, le prix du bois a doublé.

AD - Et pour le budget de l'ESAT, on en parle où ?

AP - C'est plutôt au CVS. Les délégués d'atelier, on est plus sur les conditions de travail.

S - Il y a aussi la "pair-aidance". J'ai été nommé pair-aidante. Pour le COVID je devais expliquer à mes collègues de travail les gestes barrières, les consignes de sécurité. Je me suis débrouillée à ma manière. Je les connais, alors je sais comment faire.

Le projet d'accompagnement individualisé

AP - Je pense qu'on a bien fait le tour sur les délégués. Il faut répartir notre temps car ils ont un bus à prendre à 17H. Je propose que Arnaud nous présente le Projet d'accompagnement individualisé (PAI).

A - Je pense que ça a toujours existé. Quand je suis arrivé il y a 8 ans je n'avais pas de projet. Je n'arrivais pas à imaginer ce que je ferais demain. Ça s'est construit petit à petit par étapes. Au départ c'est comme si on était à l'école. On n'a pas de projet après on voit ce qui se passe, et ça donne des idées. Quand je suis arrivé j'ai commencé à l'atelier parcs et jardins. Ça me plaisait mais c'est un peu ingrat. J'ai découvert d'autres ateliers. La construction du projet ça ne se fait pas tout de

suite. On a 6 mois d'essai pour voir si ça se passe bien ou mal.

AD - Et au bout de 6 mois que se passe-t-il ?

A - J'ai rencontré le responsable d'atelier et le sous-directeur, et des éducateurs. Parce qu'il y a un projet travail et un projet hébergement et vie sociale. On distingue les deux. On ne mélange pas la vie personnelle et la vie professionnelle.

AD - Et quel est votre projet ?

A - C'est de partir de l'établissement, pouvoir dire : *"j'ai eu une période en ESAT et j'ai maintenant une période où je travaille en milieu ordinaire"*.

AP - Il peut y avoir des va et vient entre milieu ordinaire et ESAT ou même les deux en même temps sans perdre le statut de travailleur handicapé. C'est ce qui est prévu par le prochain décret.

AD - Et votre projet c'est de trouver du travail dans la même branche ?

A - Je ne peux pas dire. J'ai des idées mais je préfère être accompagné que de tout faire tout seul et me planter. J'ai plein d'idées mais elles ne sont pas toujours bonnes pour moi. Si je le fais seul je vais peut-être le regretter. J'ai plusieurs pistes mais il faut que ça me plaise. Je peux faire des stages, un duoday⁵... pour voir. Sur les retours d'expérience ça a toujours été positif. Je me débrouille, mais c'est juste que je n'ai pas encore trouvé ce qui me plait.

AD - Je vois que vous avez entre les mains le projet d'accompagnement

5. Duoday est un dispositif qui permet à une personne en situation de handicap de passer une journée en entreprise en duo avec un salarié cadre ou non cadre.



individualisé et une longue grille de compétences.

A - On l'a remplie ensemble avec le moniteur d'atelier. Il y a des moments où il y a deux croix, une "acquis" et une "non acquis" parce qu'on n'était pas d'accord. C'est là que c'est intéressant parce qu'on discute.

Par exemple, il y a *"rapport correct aux encadrants professionnels"*. J'avoue que je ne suis pas toujours correct.

AP - Compte tenu de sa lassitude, au fait qu'il voudrait partir, ça peut se comprendre alors on en discute.

AD - Je lis dans votre projet que vous voulez faire un essai à l'atelier palette.

A - Honnêtement, à l'atelier palette, on est moins confronté au client qu'en espaces verts. Mais ma demande c'est surtout de faire de nouvelles expériences, ne pas rester là, découvrir d'autres métiers.

Le droit au travail

AD - Le joyau de l'ESAT c'est le droit au travail. C'est une valeur cardinale. L'accès au travail protégé c'est déjà une réussite en soi même. Quand on écoute les déclarations publiques on a parfois l'impression que les ESAT ne seront plus qu'un tremplin pour l'emploi en milieu ordinaire. Mais pour le moment ce mode de travail est inaccessible pour 80% des personnes que nous accompagnons et il ne faudrait pas les priver de ce genre d'établissement sous prétexte que le travail en milieu ordinaire serait préférable. L'ESAT doit rester un "bouclier social" comme l'indique le rapport de l'IGAS de 2019 et sécuriser les parcours en qualité d'organisations "apprenantes" et "capacitances".

Il faut qu'il y ait toujours des ESAT qui offrent du travail sur ce mode parce que le travail c'est ce qui apporte de la dignité, des horaires, des relations, un sentiment d'utilité, etc. ...toutes les retombées du travail. Avoir un vrai travail en ESAT et une qualité de vie au travail, c'est notre ADN.

[Retour au sommaire](#)

La personne va pouvoir se mettre en mouvement...

Interview de Pantxika IBARBOURE, directrice de l'association Atherbea, à Bayonne, par Alain DEWERDT

AD - Bonjour, je suis ravi de vous retrouver car notre numéro spécial sur l'action sociale ne pouvait pas manquer le rendez-vous avec une Association qui accompagne des personnes en grande difficulté sociale.

L'association Atherbéa

L'Association Atherbea accueille en effet des personnes en difficulté, sans logement, sans ressource et sans travail, seules ou avec leurs enfants, dans le but de favoriser leur réinsertion sociale. Votre offre de service est très diversifiée, avec l'équipe mobile, l'accueil de jour, les ateliers et chantiers d'insertion, le centre d'accueil des demandeurs d'asile, les CHRS Atherbea et les mouettes, la maison de Gilles et Manuit pour l'hébergement d'urgence, les lits halte soins santé Gozaldi, l'équipe de prévention spécialisée, le service intégré d'insertion et d'orientation (SIAO), sans compter de nombreuses autres initiatives comme le dispositif « Bruyantes » qui propose des groupes de parole aux femmes qui ont été ou sont

victimes de violences conjugales.

J'ai noté, dans nos précédentes rencontres, que vous étiez très attentifs à la participation des personnes à tous les projets, que ce soit leur projet personnalisé, l'espace café où s'organisent de nombreuses activités, les conseils de résidents... Vous avez aussi invité les résidents à participer à l'évaluation de vos pratiques professionnelles dans le cadre des deux CHRS. J'aimerais approfondir tout cela avec vous, comprendre comment vous pensez et mettez en place la participation et quels effets elle a pour les personnes accompagnées et pour vous.

PI - Dans notre Association, la dynamique de coopération est forte puisque les nouveaux dispositifs qu'on a pu mettre en place ont toujours été issus d'une analyse de besoins. Et pour répondre aux besoins des personnes dans un contexte sociétal contraint, vertical, cela nécessite qu'on coopère, qu'on agrège les compétences à partir d'un maillage territorial. Avant même de développer le pouvoir



d'agir des personnes accueillies, il faut mettre en place des dispositifs intelligents sur les territoires pour leur proposer des services de qualité et collectifs. Le maillage du territoire par la coopération est un préalable pour permettre aux personnes d'être accueillies dans de bonnes conditions.

La coopération commence en amont du projet

AD - C'est effectivement un aspect qu'on a peu développé dans les autres entretiens. On a tendance à partir du moment où la personne "arrive chez nous" alors que la coopération commence en amont. Vous nous dites : *"attendez ils n'arriveront pas jusqu'à vous si vous ne commencez pas par coopérer entre vous pour leur ouvrir cet espace."*

PI - C'est cela. Il faut prendre en compte à la fois l'environnement, le public et les dispositifs pour s'adapter au plus près de leur singularité, de leurs besoins.

Je peux donner un exemple. Dans les années 2012, il y a eu sur notre territoire une démarche pour développer l'hébergement d'urgence. C'était un projet porté par l'Association et la coopération a été importante parce que sur le territoire on voyait un dispositif qui aurait des contraintes budgétaires de places mais aussi des partenaires comme les associations qui viennent en soutien aux exilés des services de soin... qui ont besoin de relais. Il fallait créer un hôtel social qui ait un sens collectif et commun parce qu'on allait se retrouver avec une

entité dans laquelle chacun pouvait projeter un imaginaire, le sien, qui allait in fine créer beaucoup de désillusions, de la déception et une perte d'adhésion à ce projet.

On avait aussi conscience que le manque d'offres sur le territoire allait venir se heurter autour de cet hôtel social là où il avait besoin de construire des relais, parce que les personnes ne sont là que sur un temps de courte durée. Il était donc essentiel, pour prévenir les risques de rupture, qu'on puisse avoir un maillage de partenaires autour de la maison de Gilles pour favoriser cette continuité de parcours.

La maison de Gilles

AD - Et c'est ainsi qu'est née la maison de Gilles ?

PI - Oui c'est un hôtel social sur lequel on a travaillé avec une trentaine de partenaires avant même qu'il ouvre, avec des acteurs associatifs, institutionnels, et des futures personnes accompagnées, des personnes à la rue et des bénévoles. Il fallait que ce soit un projet de territoire, connu de tous, engagé par tous et qui permette que le parcours des personnes puisse trouver un maximum de sens, de continuité. C'est ça qui a permis que la maison de Gilles puisse accueillir près de 500 personnes (1500 est le nombre de personnes en demande au SIAO) par an pour 35 places, parce que nous, en tant que partenaires, on a pu trouver un terrain commun et non pas le morcellement. Nous avons fédéré des compétences autour d'un sens commun.

Des espaces d'expression collective

AD - Vous avez parlé de porte-parole, peut-être parce que ces personnes n'ont pas la parole et qu'ils doivent être relayés. Mais y a-t-il des associations d'utilisateurs qui existent et qui leur permettent d'exercer une parole collective dans ce secteur ?

PI - Les personnes qui ont participé aux ateliers de conception de l'hôtel social ont été contactées par des services qui travaillent directement dans la rue, ou qui sont à l'accueil de jour. On y fait vivre des espaces d'expression qu'on appelle les conseils des accueillis, et qui peuvent prendre des formes diverses. C'est très informel dans un cadre formel. Il n'y a pas de convocation. Ça se passe dans leurs espaces de vie, debout, ou en fumant une cigarette. La question c'est de susciter une parole et de pouvoir l'entendre.

C'est là notamment qu'ils nous ont parlé de l'accueil des chiens qui est un incontournable quand on veut accueillir des personnes qui sont à la rue. La présence de chien était un frein parce qu'on n'avait pas de structures pour accueillir le chien. Une personne à la rue peut vouloir être accueillie mais s'il n'y a pas le chien ils disent tout simplement : ça ne m'intéresse pas.

Des textes qui disent tout et leur contraire

On a eu la même réflexion autour des personnes sans papiers. Aujourd'hui on a des textes qui disent tout et son contraire : oui à l'inconditionnalité de l'accueil,

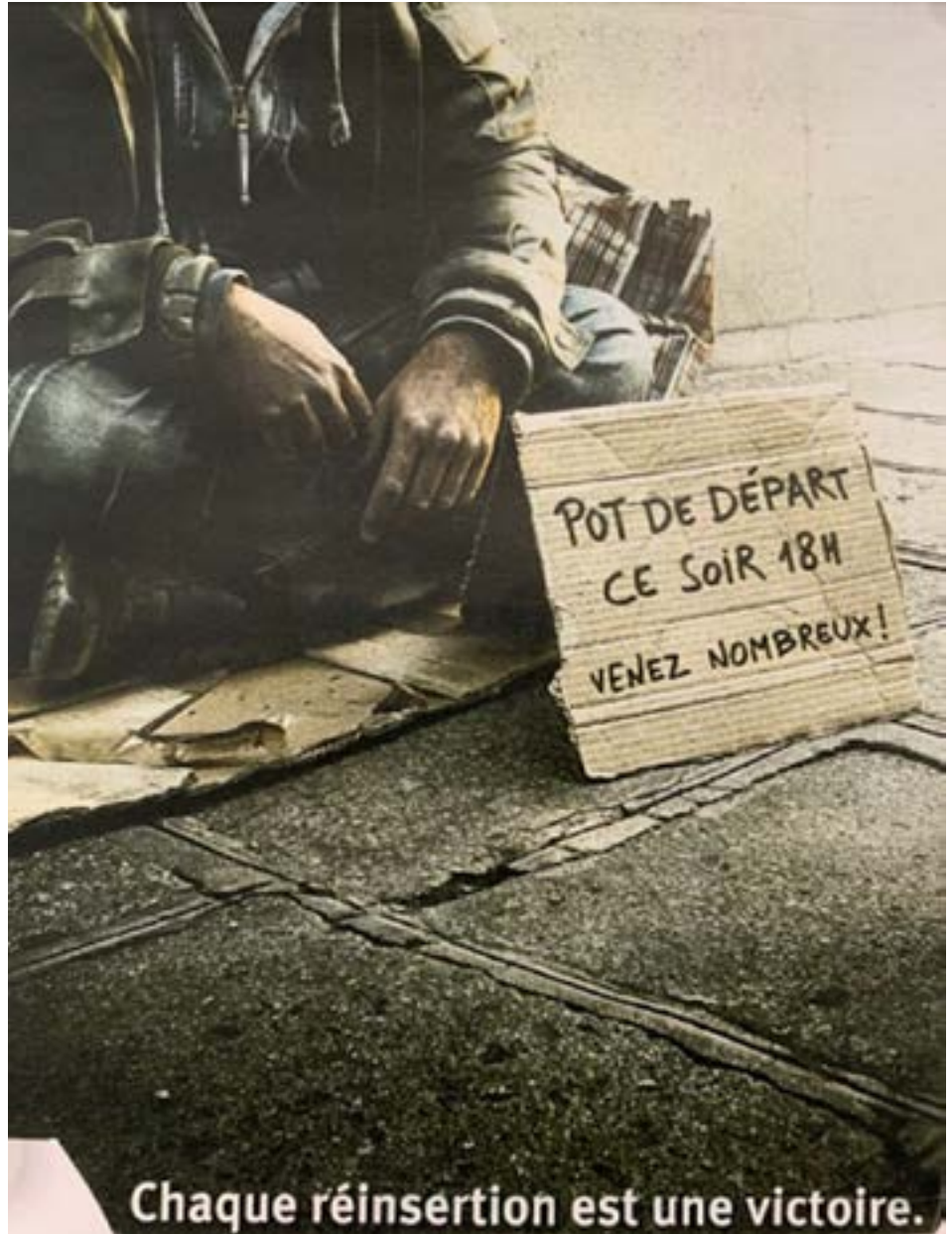
mais en même temps la personne ne peut avoir recours aux aides du pays accueillant. Cette injonction paradoxale, selon les tendances politiques du moment, crée une balance permanente entre le "oui" et le "mais". Comment maintenir l'accès aux droits tout en étant dans un contexte politique et juridique qui refuse cet accès. On a pu trouver l'interstice en disant que l'accès aux personnes sans régularisation se fera pour promouvoir avec elles une insertion socioéconomique, seul moyen d'étayer leur demande de régularisation. Parce que près de 50% des personnes que nous accueillons dans les accueils de jour sont issues de l'immigration. Ce sont des exilés économiques, pour la majeure partie, notamment depuis la crise en Espagne en 2008.

AD - quand les personnes arrivent par exemple en CHRS¹ elles ont vécu des choses difficiles, expriment beaucoup de méfiance, vis-à-vis des professionnels peut être mais aussi vis-à-vis des autres résidents.

PI - Ca s'entend, parce que pour eux l'un des enjeux ce sera d'arriver à trouver leur propre niveau de protection : *"comment, moi, je peux me protéger de l'autre, du risque d'envahissement, de la tentation de consommer de l'alcool ou d'autres produits ?"*

Ils ont besoin de se centrer sur eux et c'est difficile parce qu'il y a un conflit de loyauté avec les autres personnes qui sont encore dans la rue alors qu'ils ont une place en CHRS.

¹. Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale



Une affiche dans le bureau d'Atherbéa

il faut qu'ils acceptent que ce n'est pas un privilège que d'avoir cette place. ils ne trahissent pas leurs pairs.

Prendre le temps

AD - Comme c'est un passage, Il y a un après. Comment participent-ils à l'élaboration de cet après ? Ce n'est pas évident. Ils vont retrouver

les contraintes, la pression sociale, les difficultés financières, les tentations diverses, les lois inadaptées.

PI - Il y a la question du temps, pour permettre à chacun d'évoluer à son rythme à lui, là où les politiques nous demandent d'aller vite. Il y a un temps qu'on ne peut pas rattraper. Il faut laisser la personne

aller à son rythme sur ces 18 mois. Autour du projet personnalisé, des espaces divers, il va y avoir un aguerrissement de la personne, une mise en mouvement.

Il y a là un vrai enjeu qui prend du temps au début, c'est de mettre la personne en mouvement. C'est l'aspect sur lequel j'insiste : la personne va pouvoir se mettre en mouvement, porter son projet. C'est ce qui va se décliner à tous les niveaux de l'accompagnement. C'est une vraie interaction au quotidien. C'est créer chez elle du désir, de la projection et donc du coup de l'engagement : *"Qu'est-ce que tu considères comme prioritaire pour toi, tel que tu le perçois ?"* Ce ne sont pas toujours les priorités que le travailleur social aurait mises, mais ce sont les siennes.

Ne pas oublier que ce sont des adultes

AD - C'est ce décalage qui est difficile ?

PI - C'est difficile sauf si au point de départ on a bien décidé que c'est leur priorité. Il ne faut pas oublier que ce sont des adultes avec leur identité citoyenne pleine et entière. Nous on ne peut que créer les conditions. C'est eux qui ont les clés en mains et ça, ça ne se négocie pas, au risque de la rupture.

AD - On ne peut pas les infantiliser. Le mot "éducateur", ils ne l'utilisent pas ?

PI - Ça n'existe pas chez nous. On parle de travailleurs sociaux. C'est pour ça qu'on peut créer plein d'espaces pour construire le

projet personnalisé à leur rythme.

Par exemple, la prolongation de séjour. Jusque-là, c'était la cheffe de service qui statuait ou pas et on s'est rendu compte que ce n'était pas leur temporalité et ça provoquait des passages à l'acte. Avant, les séjours se prolongeaient sans demande particulière mais quelquefois 6 mois c'est le maximum pour certains et c'est compliqué à le dire donc à un moment donné ils "explosaient". On a décidé que c'était à chacun d'entre eux de demander une prolongation et de dire pourquoi tous les 6 mois. En inversant la dynamique c'est eux qui évaluent s'ils veulent continuer, et ils ont un droit au retour. Quand on a pu se quitter tranquillement on peut revenir tranquillement.

La rupture n'est pas forcément un échec

AD - C'est contraire à la philosophie répandue selon laquelle une rupture est un échec.

PI - Oui. Il faut créer les conditions en permettant à chacun de nous quitter tranquillement et de nous retrouver tranquillement parce qu'il est acteur de sa durée de séjour. Quand la personne revient elle n'a pas de dette, alors que si elle a été obligée de passer à l'acte pour partir, elle a une dette à réparer.

On ne crée pas seulement des espaces d'expression mais aussi des espaces où ils sont décisionnaires de ce qu'ils veulent pour demain. Il faut trouver un accord partagé d'adulte à adulte. Le contrat, c'est cette corrélation entre "moi ce que je veux et que

je peux" et "vous, ce que vous me proposez". Ça se retrouve dans les espaces démultipliés (le projet personnalisé, l'organisation de sorties, le conseil des résidents, l'espace autogéré...). C'est là que s'incarne la parole réelle d'acteur de la personne.

On leur demande d'évaluer notre pratique

AD - Vous avez fait un pas de plus en leur proposant de participer à l'évaluation de vos propres pratiques.

PI - On l'a fait dans le cadre de l'évaluation interne. C'est l'inscription d'une nouvelle culture.

Au bilan, on s'est aperçus que ce n'était pas naturel de le proposer aux résidents, pas par crainte d'être évalués mais par crainte de l'inconfort dans lequel on les mettait.

On les met dans une situation où on leur demande d'évaluer notre pratique alors même qu'ils sont en cours de séjour chez nous. Comment leur assurer que ce qu'ils diront n'aura aucun effet sur ce qui se joue dans leur accompagnement, quand la place qu'ils ont en CHRS a un caractère aussi important.

Un rapport de domination permanent

AD - Ça montre à quel point ces personnes vivent dans un univers de contrainte et de domination.

PI - Ils sont dans un rapport de domination permanent. On est actuellement dans un système d'exigences permanentes pour



Conçu comme une menuiserie, l'atelier chantier insertion d'Atherbea, dirigé par Marc Suarez (en chemise à carreau) permet de retrouver le goût de l'activité. © Crédit photo : Photo Bertrand Lapègue

pouvoir bénéficier de quelque chose. La question de la protection des personnes fragiles devient ultra conditionnée en France et donc on met les personnes en situation de dette envers la société. Il faut mériter l'aide. Et ça, croyez bien qu'ils l'ont bien compris. Donc au moment de prendre la parole, de prendre l'espace, c'est compliqué pour eux.

Coopérer pour que le système puisse viser la bienveillance

AD - Et vous êtes donc amenés au niveau de l'Association à agir pour alléger ces contraintes dans la société française ?

PI - C'est pour ça que les associations comme les nôtres existent. Nous sommes condamnées à coopérer entre nous pour que le système général puisse un tant soit peu viser la bienveillance, la cohérence, veiller à ce qu'on ne tombe pas dans les méandres des cloisonnements

entre administrations. On a là une véritable responsabilité, celle de coopérer nous-mêmes entre nous pour qu'ils puissent trouver une voie avec le moins d'embûches possibles.

AD - En fait votre aide est en continu.

PI - Quand on doit aller les étayer dans une institution ou dans une administration où ils sont reçus par des professionnels "froids", on est amenés à être à côté d'eux. Il s'agit d'être épaulé contre épaulé. Sinon ils ont 9 chances sur 10 de ressortir sans rien avoir, avec le sentiment de ne jamais rien pouvoir obtenir. Le système est trop rigide et déshumanisé, donc à un moment il faut des associations viennent les accompagner sur les interfaces pour qu'ils puissent ne pas chuter.

AD - Vous faites partie de leur pouvoir d'agir !

PI - Oui. Par exemple, une personne en lien avec l'équipe mobile accepte enfin de rencontrer

un médecin addictologue, là où elle avait essayé plusieurs échecs. Au moment de se présenter devant le médecin elle a dit : « je ne rentre que si elle rentre avec moi. » C'est une garantie d'être un tant soit peu soutenue, protégée et avoir des témoins. Après elle y est allée seule mais dans un premier temps c'était nécessaire parce qu'ils ont la perception d'avoir été broyés et d'être jugés par le système et à un moment ils se sentent peu de chose.

AD - Merci, je savais qu'on ne pouvait pas réaliser ce numéro sans entendre votre parole.

[Retour au sommaire](#)

Dans le "café des aidants" : s'aider les unes les autres !

Interview de Delphine Mantoulan, directrice du SSIAD de Grignols (33), par Alain DEWERDT

AD - Bonjour Delphine¹, tu as développé depuis 2009 les activités de l'Association "Agir à domicile" dont tu diriges le service de soins infirmiers (SSIAD) qui intervient auprès des personnes âgées sur les secteurs de Captieux et Grignols. Tu as développé dernièrement des initiatives pour soutenir les proches aidants des personnes âgées : réunions d'informations et d'échanges, activités physiques adaptées, sophrologie, temps de détente, café des aidants...

Pour garder nos anciens à la maison

DM - Au départ je travaillais comme infirmière en réanimation donc en milieu hospitalier. En arrivant ici, en milieu rural, j'ai accueilli à la maison mes grands-parents et ça a été une belle victoire de pouvoir les garder tous les deux.

J'ai rencontré une autre personne qui s'occupait de sa belle-mère à domicile et qui me confiait que le SSIAD le plus proche était à 35 kms.

1. Delphine Mantoulan est cofondatrice de l'Association Agir à domicile et directrice du SSIAD de Grignols en Gironde

Nous avons décidé de créer une Association avec des personnes concernées par ce problème pour garder nos anciens à la maison, préserver leurs habitudes de vie, et aussi soutenir les personnes qui les aident. Notre projet a été entendu et soutenu par la MSA² et le SSIAD a pu ouvrir. Ça a marché tout de suite et ça continue.

Ce n'est pas facile

On remplit la mission du SSIAD mais petit à petit il y a des problèmes qui ressurgissent parce que le maintien à domicile est impossible sans l'aide d'un proche. Par exemple la nuit, s'il y a un problème, on n'y est pas. On rentre chez soi après la tournée et on sait qu'on laisse une personne seule dans une maison fermée. De plus il y a souvent un décalage entre le moment où une personne est reconnue défaillante et la mise en place de réponses adaptées. S'il n'y a pas un proche pour assurer, un conjoint, des enfants, un voisin, un ami !

2. La Mutualité Sociale Agricole (MSA) est la sécurité sociale des exploitants agricoles, de leurs ayants droit et de leurs salariés.

Mais ce n'est pas facile. Par exemple, Monsieur X va acheter son journal tous les matins, rencontrer les gens, faire ses courses, prendre un café, et tout à coup, tout s'arrête. Il est astreint 24H sur 24 auprès de sa conjointe qui est devenue dépendante, il doit l'aider pour la toilette, les besoins, ... C'est dur.

Ça vient rompre beaucoup de liens sociaux, provoquer des problèmes de santé, un vécu dépressif, des risques de maltraitance si la personne aidante n'est pas aidée.

Libérer la parole

L'objectif du café des aidants était notamment de libérer la parole, de faire sauter cette soupape et ce n'est pas si facile parce qu'on est dans un village. Tout le monde se connaît. Ce sont des personnages publics en quelque sorte, et ils ne veulent pas s'exposer.

Le gros déclic, ça a été la prise en charge d'une dame de 92 ans qui partait 6 mois par an en camping-car avec son mari. Ils se retrouvent "piégés" à la maison par l'état de



Sortie détente du café des aidants

santé de madame et Mr fait un infarctus au bout de 3 mois parce qu'il ne dormait plus, ne pouvait plus faire ses balades. Son état de santé s'était dégradé. C'est alors qu'avec une personne de la MSA on a décidé d'organiser un soutien aux aidants.

Le soutien aux aidants

AD - Et ce soutien consistait en quoi ?

DM - Il y avait tout un programme. Au niveau médical d'abord, la MSA leur envoyait un bon de consultation pour un bilan médical, notamment au niveau du sommeil. Il y avait aussi des réunions d'information pour comprendre la situation des personnes âgées, les symptômes du vieillissement... Il fallait surtout pouvoir leur libérer du temps de répit, un peu comme les mamans qui peuvent laisser leur enfant à la crèche ou chez la nounou pour faire des courses, aller chez le coiffeur,

etc... Ce n'est pas si simple, parce que l'aidant peut avoir des difficultés à confier la personne âgée à une autre personne.

Le programme de la MSA ciblait la personne dans son ensemble : psychologie, nutrition, bien-être, soins somatiques. On n'a pas pu tout faire mais on a développé la sophrologie, la nutrition, le café des aidants, les sorties à Nérac ou en forêt, la gym douce, ... Ils ont besoins de conseils mais aussi de temps de relâche.

On a aussi construit un réseau de partenaires avec les médecins, les infirmiers libéraux, les aides à domicile pour donner des noms, aller sur place.

Il a fallu aussi organiser des aides à domicile supplémentaires pour les libérer afin qu'ils soient présents au café de aidants, à un temps d'information, à une sortie, ... C'est toute une organisation.

Les temps d'échange

AD - Et qu'as-tu découvert pendant ces temps d'échange ? Est-ce qu'ils ont pu amener leur propre expertise sur ces situations ?

DM - On a découvert qu'il y avait beaucoup de choses qu'ils savent faire en s'adaptant à cette nouvelle situation. Un homme qui a toujours vécu à la campagne et dehors devient un homme de maison parce que sa femme ne peut plus le faire. Ils le vivent plus ou moins bien mais ils savent le faire. La présence de l'aide à domicile vient compléter.

Sur le temps du café des aidants ils échangent beaucoup entre eux sur leur expérience. Ils ont besoin de parler. Par exemple, Mr X aide sa femme qui est déjà très dépendante et ne le reconnaît plus et Mr Y découvre cette situation à laquelle il allait être confronté un an après. Il a aussi découvert l'accueil temporaire que Mr X lui a présenté comme un moment de respiration nécessaire et ensuite il a pu y avoir recours lui aussi. Ce recours aux maisons d'accueil temporaire est vital en cas de rupture dans la continuité dans sa vie d'aidant pour une obligation familiale, un problème de santé, ... Nous avons aussi prévu un interview de Mr A. qui a accepté de venir et qui a participé au café des aidants pendant 2 ans, jusqu'au COVID qui a tout interrompu.

La coopération

AD - Comment se passent les relations entre les personnes âgées, les aidants et les professionnels ?

DM - Ce n'est pas facile pour les professionnelles non plus. Quand les personnes sont tristes et ont besoin de réconfort, ça va. Elles savent faire et le font bien. Mais les personnes peuvent aussi devenir agressives et là, elles ne sont pas préparées pour y répondre. On projette naturellement nos propres représentations familiales sur la situation, comment ça devrait se passer à notre avis, et c'est parfois difficile de prendre du recul. Les groupes d'analyse de la pratique sont bien utiles pour ça.

C'est surtout un parcours qui n'est pas stable. Il y a de nombreux moments de transition et chaque fois il faut accepter de nouvelles aides, des dépendances nouvelles : aide à la toilette, lit médicalisé, protections... A ce moment il faut prendre des décisions et ça crée des tensions entre tout le monde, des résistances devant ce qui s'annonce, des phases de déni.

Cela fait beaucoup de monde en jeu dans la situation : la personne âgée, ses proches aidants ou non, les professionnels du SSIAD, les infirmiers, l'aide à domicile, le médecin ?... Comment peuvent-ils se coordonner pour prendre les bonnes décisions, notamment dans les phases de transition ?

Il y a un classeur à domicile qui peut aider. Il y a aussi des réunions entre les différents services pour

s'accorder sur les cas complexes. Mais j'ai toujours été très attentive à faire valider toutes les décisions par la personne elle-même.

AD - Comment peut-on améliorer la coopération de tous les acteurs autour de la personne âgée et de ses proches ?

DM - J'ai assisté à des réunions autour du projet personnalisé des jeunes dans le secteur médicosocial et on devrait développer la même chose en gériatrie. Par exemple on devrait s'appuyer plus sur les équipes mobiles de gériatrie, les MAIA³, les CLIC, qui sont maintenant rassemblés dans les DAC. Mais il faudrait que les familles soient présentes dans ces réunions et il faudrait un projet global, pas seulement un accordage entre professionnels. La participation des usagers et de leurs proches

3 MAIA, CLIC, DAC : : Depuis 2008, la CNSA est chargée de la mise en œuvre de MAIA, une méthode conçue pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus. Actuellement, 98 % du territoire français est couvert par 352 dispositifs MAIA. Dans le cadre de la loi sur l'organisation et la transformation du système de santé du 14 juillet 2019, les équipes MAIA sont intégrées aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC), des services dédiés à l'appui aux parcours de santé pour les personnes en situation complexe.

D'autres dispositifs de coordination rejoignent les MAIA au sein des DAC : les réseaux de santé, les plateformes territoriales d'appui (PTA) et les coordinations territoriales d'appui de PAERPA, voire les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), sur décision du Conseil Départemental.

L'ambition est de renforcer l'organisation territoriale des parcours de santé des personnes, en s'appuyant sur les apports et acquis des différents dispositifs de coordination, tout en améliorant leur lisibilité et leur efficacité.

dans ces instances n'est pas acquise. C'est lié au fait qu'on est resté sur le modèle sanitaire.

D'ailleurs, dans le café de aidants, l'un des aspects très positifs, c'est que les personnes ont pu s'aider les unes les autres. Aujourd'hui il n'y a plus qu'une seule personne du groupe initial qui a encore son conjoint. Mais je crois qu'ils étaient prêts, par les conseils et les soutiens qu'ils se sont donnés les uns aux autres.

[Retour au sommaire](#)

TÉMOIGNAGE

L'important c'est de pouvoir échanger...

Interview de Mr ABRIBAT, membre du café des aidants, par Alain DEWERDT

AD - Monsieur Atribat, bonjour. Nous nous sommes connus au café des aidants, qui a été malheureusement interrompu par le confinement en période COVID et je suis heureux de vous retrouver pour en parler. Tout d'abord, comment avez-vous connu le café des aidants ?

M. A - C'est Delphine, la directrice du SSIAD¹, qui m'a contacté. J'étais déjà accompagné par le SSIAD. Elle me connaissait un peu. Elle savait à peu près la situation, le degré de maladie de ma femme. Automatiquement on avait un peu plus de facilités pour se contacter. On n'a pas eu besoin de chercher longtemps.

AD - Et c'est là qu'on s'est rencontrés autour d'un premier café et après le groupe s'est étoffé...

M. A - Oui alors, il y a eu quelques réunions avec pas mal de monde et puis après disons qu'on était autour

de 4 ou 5 assidus à la réunion. Il y avait un petit groupe qui était intéressant et agréable ! Avec qui on pouvait parler sereinement, quoi.

L'intérêt du groupe

AD - Et qu'est-ce qui vous a le plus intéressé dans ce groupe, en fait ?

M. A - Bon je savais qu'il y avait des gens qui étaient dans le même cas que moi, c'est sûr, avec une finalité qui est à peu près identique mais avec des modes de vie différents. On arrivait toujours à une finalité où il y avait les aidants et les malades.

AD - Alors vous ne vous sentiez pas tout seul...

M. A - Oui, et puis ça a permis de voir, de connaître des gens et de voir d'autres choses qu'on pouvait rencontrer parce qu'en définitive c'était quand même assez varié. Les situations étaient quand même assez variées tout en ayant des dénominateurs communs. Par exemple, Alzheimer, c'était

quand même présent pour tout le monde...

AD - Et en fait, vous avez servi presque de guide, j'ai trouvé... pour Monsieur C, notamment... C'est-à-dire qu'il a découvert, grâce à vous et à ce que vous disiez, des choses qui se sont passées ensuite pour lui et il a pu les accepter plus facilement, parce que d'une certaine manière en discutant avec vous, vous lui aviez ouvert la route, parce que lui, il n'avait pas trop ce genre de problème au départ...

Le fardeau à porter

M. A - Oui, tout à fait, pour moi, il y a eu du positif qui est ressorti de tout ce qui a été dit, dans toutes ces réunions. Mais on a vu aussi, on s'est aperçu quand même au fil du temps de la modification de la maladie sur certaines personnes. Sa femme était beaucoup moins atteinte que la mienne, au départ, et en définitive elle a chuté pour partir avant... pour partir la

1. Les SSIAD assurent sur prescription médicale des soins infirmiers sous la forme de soins techniques et de soins de base et relationnels. Ils effectuent également une coordination des soins.

première, quoi. Oui, tandis que moi ça a été un tout petit plus lissé mais avec une descente continue.

AD - Oui, parce que vous nous disiez que, ce qui vous avez beaucoup touché c'était qu'à un moment, elle vous appelait avec le nom de quelqu'un d'autre...

M. A - Elle m'a donné plusieurs prénoms, plusieurs dénominations... Souvent, elle m'appelait papa ! Il y avait quelques moments où elle était bien, enfin façon de parler, mais quand elle était partie dans ses retranchements alors là, ça devenait lourd.

AD - J'ai été surpris justement parce que j'avais amené une sorte de questionnaire². Au départ, j'avais masqué le nom parce que c'était le questionnaire du fardeau et j'avais trouvé que le nom était trop lourd... mais quand on a rempli le questionnaire ensemble, que vous avez tous répondu, qu'on en a parlé, je me suis aperçu que le mot fardeau était vrai. Et qu'est-ce qui était lourd pour vous et que vous aviez justement envie de partager dans ce groupe ?

M. A - Ce qui était lourd dans cette maladie-là, c'était que ma femme était complètement dépendante donc il fallait tout le temps être là à disposition.

AD - Vous ne pouviez jamais avoir un moment de liberté ?

2. Grille de ZARI : une échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau qui se présente sous la forme d'un questionnaire proposant une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre. La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère.



Café des aidants

M. A - Non. Il fallait toujours être là. Quand les personnes venaient pour faire le ménage, c'était le seul moment où je pouvais partir. Il y avait des courses à faire, des choses à faire à l'extérieur donc j'en profitais à ce moment-là. Heureusement, après, j'ai pu avoir des jours de compensation quand on a organisé un hébergement temporaire...

AD - C'est vous qui avez amené dans le groupe la question de

l'hébergement temporaire... Les autres n'osaient pas trop en profiter, ne savaient pas ce que c'était...

M. A - J'ai amené ça parce que quand j'avais eu la personne qui s'occupait de ça au Conseil Départemental, on nous l'a proposé, on nous a dit que dans notre catégorie on avait droit à soixante jours par an de « repos » entre guillemets. Je n'ai jamais pris les soixante jours, mais j'essayais de prendre à peu près une semaine

tous les deux mois...et plus on avançait et plus c'était... ça devenait impératif...

AD - Donc, il y avait surtout le sentiment d'être pris sans arrêt et puis après il y avait la vie ensemble qui, tout doucement, perd sa saveur...

M. A - J'étais là. On était marié pour le meilleur et pour le pire... On a vécu quand même 35 années... De belles années, oui, et puis, les dernières années...Là c'est dur, mais, bon... Voilà !

AD - Vous avez eu le meilleur quand même.

M. A - Ah oui ! Heureusement ! Après j'estime que c'était un dû. Si ça avait été inversé... je pense qu'elle aurait fait pareil, oui.

L'hébergement temporaire

AD - C'est grâce à vous que les gens ont réussi à se convaincre que l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour, c'était une bonne solution. Parce que c'était venu de vous. Vous étiez convaincant parce que vous étiez dans la même situation qu'eux.

Oui, c'est vrai, je me rappelle oui. Personne n'était au courant qu'il y avait cette possibilité. Là, j'avais testé le système...

AD - Au départ, votre dame ne souhaitait pas y aller...

M. A - Non. Et ce qui est assez rigolo d'ailleurs c'est que chaque fois c'était presque un drame pour y aller et le jour où elle est partie

carrément en maison de retraite définitivement, ça s'est très bien passé. Je ne sais pas si elle s'était habituée ou pas... Je ne sais pas si le fait d'être en taxi ou d'être tous les deux dans la voiture ça a changé peut-être quelque chose, mais... Bon, elle est partie ... On aurait presque dit qu'elle était convaincue que ça allait être mieux pour elle et que ça allait me libérer d'un poids, quoi. Bon, je ne pense pas qu'elle ait pensé tout ça. Pour y aller ça s'est très bien passé et après, c'est vrai qu'il y a eu encore des bâtons dans les roues avec le COVID pour aller la voir, il fallait prendre des rendez-vous...

AD - Le problème c'est que le COVID est intervenu... a bloqué le groupe au moment où on en avait le plus besoin. C'était juste au moment où vous étiez dans la pire difficulté puisque en fait vous profitez de la venue des dames de l'aide à domicile pour faire les courses. Pendant un moment le Conseil Départemental avait tout bloqué. Et du coup vous étiez bloqués à la maison sans pouvoir faire des courses...

M. A - Je me demandais toujours comment j'allais la retrouver... Si j'allais la retrouver tombée par terre... Je n'en savais rien ... Elle avait fait un gros malaise juste avant qu'elle arrive et puis après ... Le temps que les ambulances arrivent... Que la voiture du SAMU arrive...

AD - Oui, il y a eu quand même de grosses difficultés à ce moment-là...

Les activités du café

M. A - Je me souviens moi, le début des réunions... On était là pour permettre à la réunion d'avoir lieu. A des moments je me disais « Ah, je vais essayer d'en placer une » ... tellement le simple fait que vous étiez ensemble, vous aviez des tas de choses à vous dire.

Disons qu'après les trois premières réunions on se connaissait bien donc ça nous permettait de discuter de ce qu'on éprouvait. Ça partait d'abord sur le fait qu'on se donnait des nouvelles... On ne se voyait pas entre temps et on se donnait des nouvelles... De nouvelle en nouvelle et puis après on partait sur des discussions...

AD - Et nous on se contentait de se greffer sur les nouvelles que vous donniez... C'était très naturel... Chacun avait envie de parler de sa situation et c'était devenu quasiment un groupe amical...Il y avait des moments où c'était des réunions, mais il y eu aussi des moments à vivre ensemble.

M. A - On est allés ensemble en visite à Nérac avec la balade en bateau, le restaurant à Langon, la découverte des orchidées sauvages à Auros. C'étaient des sorties agréables... ça faisait du bien.

AD - C'était une respiration...

M. A - Ça faisait du bien, oui. Surtout que là, je parlais tranquille.

AD - Oui, ce qu'on oublie c'est que ces rencontres n'étaient possibles que parce que Delphine organisait

la venue d'une personne à votre domicile pendant ce temps-là. C'est là que l'on voit le poids pour vous. C'est-à-dire qu'on ne pouvait organiser une réunion, une rencontre, que si Delphine organisait tout pour que chez chacun il y ait un intervenant qui vienne exactement à ce moment-là. Ça prouve à quel point vous aviez peu de liberté pendant cette période.

L'impact

M. A - Ah oui ! Je me rappelle les premiers temps... Même la nuit je ne dormais pas beaucoup parce que le moindre petit bruit que j'entendais... Elle avait toujours pris l'habitude de se lever sans allumer... donc elle pouvait tomber soit parce qu'elle faisait un malaise, soit parce qu'elle s'entravait... Elle commettait quelques imprudences aussi.

AD - Et est-ce que, du coup, avec tout cet environnement, le groupe, le SSIAD, l'aide à domicile, Delphine, est-ce que ça vous a été utile, que vous vous êtes senti mieux porté, moins anxieux, que vous avez dormi plus facilement ?

M. A - J'ai fini par passer des nuits à peu près normales parce que la fatigue aidant, je ne pouvais pas passer des nuits à tourner debout. Ça ce n'était pas possible. Il y avait une aide de la part du SSIAD, de la part des réunions tout ça... Ça faisait une aide matérielle, si je puis dire, mais, il y avait toujours la crainte du pépin.

AD - Dans une situation qui évoluait, en fait, qui n'était pas stable.

M. A - Oui, ça ne faisait jamais marche arrière, ça ne faisait qu'avancer.

AD - Et vous, la santé ça a tenu ?

M. A - C'est-à-dire que la santé, je ne m'en suis pas trop préoccupé au début. D'ailleurs c'est pour ça que j'avais demandé qu'elle rentre en EHPAD, parce qu'elle est entrée le vendredi et le lundi je rentrais à l'hôpital pour moi. J'avais une coronographie qui a révélé des problèmes... Ils m'ont posé un stent au passage et ensuite des suivis.

AD - Pour conclure, si on faisait un groupe du même type et qu'on vous invitait pour le présenter, que diriez-vous ?

M. A - Ça serait peut-être un résumé de tout ce qu'on vient de dire. Les gens ne sont pas tous seuls. On peut comparer les problèmes des uns et des autres. Certains peuvent amener des solutions qui ne sont pas connues d'autres personnes, voilà... Et puis cela permet aussi psychologiquement de respirer un autre air, même si ce n'est pas très long, même si c'est deux heures par quinzaine ou par mois, bon, c'est toujours ça et il y a toujours quelque chose à apprendre et à retenir.

Ce ne sont pas automatiquement des réunions, quoi. L'important c'est la respiration, c'est de pouvoir échanger avec d'autres.

Voir qu'on n'est pas tout seul à avoir des problèmes...

C'est la coupure qui est relaxante psychologiquement. C'est ce qui permet de penser à autre chose en sachant qu'il n'y a pas de risque.

[Retour au sommaire](#)

UNE EXPÉRIENCE AMÉRICAINE

Élargir les possibilités et les perceptions grâce aux sports de plein air adaptés

Entretien avec Dan MINNICH co-fondateur de Waypoint Adventure par Larry CHILDS

LC - Qu'est-ce qui, à votre avis, distingue la mission de Waypoint Adventure ?

La spécificité de Waypoint Adventure

DM - Il existe de nombreux programmes de sports adaptés dans la région de Boston et dans tous les États-Unis, mais Waypoint est unique en ce sens que l'expérience de l'aventure n'est pas seulement "*voici comment faire un sport*" comme l'escalade ou le kayak, mais "*avec nous, vous pratiquez également toutes les stratégies nécessaires pour être efficace dans ce sport, comme communiquer avec vos pairs, défendre vos intérêts, prendre des décisions, demander et recevoir de l'aide.*"

Ce sont des compétences qui aident nos participants à réussir dans la vie, que ce soit à l'école, dans les études, dans un emploi ou pour trouver des colocataires ou un logement. Ce sont toutes des compétences directement

applicables - c'est pourquoi nous nous concentrons sur l'aide à la réussite..

Un autre point fort d'un programme Waypoint est l'expérience de groupe et les interactions interpersonnelles. C'est pourquoi, lorsque nous faisons du vélo, nous roulons intentionnellement en tandem. Sur un tandem, vous devez communiquer pour pouvoir commencer à rouler ensemble. Ces compétences et la camaraderie sont plus importantes que le fait de savoir si l'on peut faire du vélo. Bien sûr, s'ils aiment ça et veulent faire du vélo à l'avenir, c'est aussi très bien !

LC - Qu'est-ce qui vous a amené à faire ce travail ?

DM - En tant qu'étudiante à l'Université du New Hampshire, je travaillais au Brown Center (un centre de programmation d'activités d'aventure de l'UNH) et j'étais également admissible au programme d'études.



À l'époque, vous deviez vous rendre au bureau où l'on vous remettait un classeur à trois anneaux contenant des offres d'emploi. Comme je devais rembourser des prêts étudiants, j'ai parcouru la colonne pour identifier le travail qui payait le mieux. Il s'est avéré qu'il s'agissait d'une agence de services sociaux pour les personnes handicapées.

Ils m'ont embauché et m'ont affecté à trois jeunes hommes que je rencontrais chaque semaine. J'ai tout de suite découvert qu'ils ne faisaient pas les choses que je faisais pour m'amuser, comme



Waypoint Adventure.org

l'escalade et les randonnées dans les bois. Cela m'a frappé : ils vivaient dans des villes entourées de nature et de possibilités de pratiquer des sports de plein air, mais ils n'en profitaient pas.

J'ai pu les aider à sortir et, après avoir obtenu mon diplôme, j'ai trouvé un emploi dans une organisation de la région de Boston au service des personnes handicapées. Puis, en 2010, j'ai cofondé Waypoint Adventure.

Quelques expériences marquantes

LC - Pouvez-vous nous parler de quelques expériences marquantes en matière de programmation ?

DM - Un jeune homme handicapé était inscrit dans un cours d'éducation physique dans un

lycée de la banlieue de Boston et l'école avait son propre parcours de cordes. Il était prévu que cette classe passe la semaine suivante sur le parcours et certains de ses professeurs étaient inquiets. Ils se sont réunis et ont décidé de le dispenser de cette activité.

Cependant, le professeur d'éducation physique, qui n'avait pas participé à la réunion, savait qu'il devait y avoir un moyen de l'inclure et il est donc intervenu auprès de la direction pour que la décision soit revue. Ne recevant aucune réponse, il a demandé la confirmation par écrit que sa proposition d'inclure le jeune homme était rejetée. Bien sûr, cela a attiré l'attention ! Finalement, la direction a proposé au professeur d'éducation de suggérer une solution pour inclure le jeune homme. Ses recherches l'ont conduit à l'école Cotting, située

à proximité, qui accueille des élèves handicapés. Cette école, qui est un partenaire de Waypoint, dispose d'un service de conseil qui aide les écoles à s'adapter aux personnes handicapées.

Au cours de cette semaine de cours d'éducation physique, le jeune homme a pu se hisser dans les arbres du parcours de cordes grâce à un dispositif mis au point par Waypoint. Les administrateurs de l'école étaient présents et ont pu constater que les nouveaux aménagements proposés pouvaient être utiles à tous.

Les autres élèves, tout comme les administrateurs, en voyant le jeune homme faire de l'escalade, ont découvert que les personnes handicapées pouvaient participer à toutes sortes d'activités qui ne leur semblaient pas possibles à



Photo Waypoint Adventure

priori. Ils ont compris que le champ des possibles est bien plus vaste qu'on ne l'imagine. Cela a changé leur opinion sur l'inclusion des personnes handicapées.

Cette histoire est devenue ce que j'appelle une "opportunité de sensibilisation", c'est-à-dire un événement qui change notre compréhension de ce qui est possible.

Les enseignants, qui avaient refusé d'inclure le jeune handicapé, ne sont pas à blâmer. Leur décision était basée sur ce qu'ils savaient à ce moment-là, mais le professeur d'éducation physique a pris l'initiative de remettre en cause la

décision. Il s'est dit qu'il existait peut-être une solution. Et il a eu raison !

Les défis à surmonter

LC - Pouvez-vous décrire certains défis auxquels est confronté le domaine des sports de plein air adaptés ?

DM - Il est intéressant de constater que les conversations sur la diversité, l'équité et l'inclusion sont très populaires aujourd'hui, mais que le handicap est souvent laissé de côté. Dans le monde actuel, les personnes handicapées constituent la plus grande communauté marginalisée. Bien

plus, n'importe qui peut devenir handicapé et entrer dans ce groupe à tout moment de sa vie. Nous nous efforçons donc d'évoquer le handicap et de donner aux gens des "opportunités de sensibilisation". Nous voulons les amener à réfléchir et à changer leur regard sur les personnes handicapées pour contribuer à bâtir une société plus inclusive

LC - Pouvez-vous décrire d'autres expériences d'élargissement de l'esprit de Waypoint ?

DM - Bien sûr, je vais en mentionner quelques-unes. Lorsque COVID a commencé, un groupe d'anciens élèves de l'école Cotting a cessé de se réunir jusqu'à ce que nous les aidions à découvrir comment ils pouvaient pratiquer des activités de plein air tout en maintenant entre eux une distance de 2 mètres. Ils ont pu ainsi organiser tous les 15 jours une randonnée, au lieu de rester isolés dans leur domicile.

Un jour, un père, âgé de 70 ans, est venu à Waypoint avec sa fille, pour sa première sortie à vélo et j'ai demandé à sa fille quel était son objectif en faisant cette sortie. Elle m'a dit qu'au centre de réadaptation physique, que son père fréquente, ils fixent sa seule bonne main à la manivelle du vélo pour l'amener à se déplacer lentement sur le trottoir. Elle a ajouté : "Grâce à toi, il va pouvoir participer à une vraie randonnée cycliste avec un groupe d'amis et sentir le vent dans ses cheveux".

L'intérêt des sports de plein air pour les handicapés

LC - Pourquoi est-il si important de permettre aux personnes handicapées d'accéder aux sports de plein air ?

DM - Certains d'entre nous peuvent enfilez leurs chaussures de randonnée et se rendre à tout moment sur un terrain protégé. Mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Pendant le COVID, les parcs d'État étaient ouverts, mais comme aucune association d'aide n'était autorisée à y opérer, les personnes handicapées ne pouvaient pas en profiter.

Cette nouvelle réglementation est donc devenue discriminatoire à l'égard des personnes handicapées. Elles étaient celles qui en avaient le plus besoin mais cette ressource, pourtant financée par le contribuable, leur était interdite.

Il existe de nombreux autres exemples d'institutions et d'organisations, publiques et privées, incapables de s'adapter aux personnes handicapées. Le plein air est bon pour tout le monde, et particulièrement pour les personnes handicapées, mais son accès leur est souvent interdit.

LC - Comment votre travail peut-il influencer un changement de paradigme dans la perception collective des personnes handicapées ? Un mouvement social mondial est-il en train d'émerger ? Comment les autres pays peuvent-ils apprendre de ce que vous faites ?

DM - Je viens de me rendre en Grèce. La plupart des sites,

comme le Parthénon, n'ont aucun dispositif pour faciliter l'accès des handicapés. L'un des obstacles est le coût des aménagements. Le secteur de l'aventure a mis au point des moyens créatifs et peu coûteux pour résoudre le problème. Au Kenya, par exemple, un ancien membre du personnel de Waypoint a conduit trois participants handicapés au sommet du Kilimandjaro. C'était une première et cela n'a coûté que quelques milliers de dollars, sans nécessiter l'achat de fauteuils roulants à 7000 dollars pièce. L'un des porteurs, un père, de retour chez lui, a inscrit à l'école ses deux filles qui font partie du spectre autistique. Auparavant, elles restaient enfermées à la maison en raison de leur handicap. Même si nous avons besoin de lois sur l'accessibilité, des organisations comme la nôtre, dotées d'un équipement minimal et d'un tableau blanc pour la formation, peuvent modifier la perception de communautés entières sur ce qui est possible.

Ce qu'il faut retenir, c'est que nos programmes pour les personnes handicapées ne visent pas l'escalade exceptionnelle d'une montagne, leur objectif est de faciliter l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la vie de tous les jours. C'est ça qui est splendide et que nous pouvons réaliser.

Notre but ultime est de ne plus être nécessaires. Nous souhaitons que toute organisation puisse accueillir des personnes handicapées. Je pense qu'avec le temps, cela sera possible..



[Retour au sommaire](#)

ANALYSE

Il faudrait un Mandela des handicapés...

Interview de Thierry DIMBOUR, directeur du centre régional d'études, d'action et d'information (CREAI) de Nouvelle Aquitaine, par Alain DEWERDT

AD - Depuis plus de 50 ans, le CREAI Nouvelle-Aquitaine est le principal centre ressource en faveur des acteurs du secteur social et médicosocial de la région. Observatoire des ressources, des besoins et des pratiques vous avez vocation à fédérer toutes les énergies pour accompagner les grandes évolutions à l'œuvre en direction des plus vulnérables : meilleure coordination des parcours des usagers sur leurs territoires, développement de systèmes d'informations partagées, évaluation de la qualité des prestations, décloisonnement des actions et des financements... Vous êtes à un poste privilégié pour observer et impulser ces actions et je serais heureux de recueillir vos réflexions mais aussi les exemples d'innovation que vous observez ou dont vous faites la promotion.

Des changements profonds

TD - On constate un mouvement relativement profond depuis plusieurs années, tant dans l'esprit des lois que dans les pratiques, un

changement de regard. Si on prend l'exemple du handicap, la manière de considérer les personnes était très médicalisée : on établissait des barèmes d'inadaptation (liées aux capacités et incapacités de la personne) ; des guichets étaient ouverts pour définir l'accès à ces droits ; une prestation (ou une orientation) était alors proposée à la personne. Et c'était la même pour toute personne correspondant au guide barème du handicap.

En 2001 déjà, le Canada, en se fondant sur la CIF¹ produite par l'OMS, lançait et promouvait une approche plus dynamique de la santé et des situations de handicap. Le handicap résulte d'une interaction dynamique entre les troubles dont souffre la personne et son contexte de vie. Il faut donc agir autant sur les facteurs contextuels (environnement, accessibilité...) que sur les facteurs individuels.

1. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) a été élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap.



Thierry DIMBOUR

Cela qui suppose d'accompagner le parcours de la personne dans son environnement. Les besoins et les attentes d'une personne en situation de handicap sont singuliers et, tout au long de ce parcours, vont mobiliser des partenaires qui peuvent être différents.

Cette approche a mis en lumière de nouvelles réalités, des situations "qui ne rentraient pas dans les bonnes cases" : les situations complexes, les jeunes incasables, les inadéquats en psychiatrie,

les maladies orphelines, ... Toutes ces catégories qui visent à prédéterminer pour chaque usager à telle ou telle prestation ne fonctionnent plus dès le moment où on affirme que chaque personne peut avoir un projet personnel, des attentes, des besoins et des difficultés spécifiques liées à ce projet.

Pour prendre en compte ces nouvelles contraintes, la réponse sociale devient alors plus complexe. Ce changement récent s'inscrit dans un double mouvement.

Remise en cause des grosses structures

D'abord, on a assisté à une forte remise en cause des réponses collectives incarnées par nos établissements gérés par les grosses structures historiques (la place et le rôle de l'établissement, de l'internat, des murs,) pour privilégier une réponse plus domiciliaire via des accompagnements ambulatoires (soutien à l'habitat autonome, développement des SESSAD² pour l'enfance, des SAVS³ et des SAMSAH⁴ pour les adultes,

2. SESSAD : Le Sessad apporte un soutien spécialisé en développant des actions de soins et de rééducation dans les lieux de vie de l'élève en situation de handicap.

3. SAVS : Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

4. SAMSAH : Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ont pour voca-

...) Avec la montée en charge des CPOM⁵, ces transformations rapides se sont essentiellement faites par transformations de "lits" en "places".

Trouver une nouvelle place aux usagers

Le deuxième mouvement, lié au changement de regard sur ces personnes vulnérables accompagnées par nos structures sociales et médicosociales, a été de trouver une nouvelle place aux usagers, voire d'impliquer directement les usagers dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques qui les concernent. De nouveaux concepts ont ainsi émergé comme autodétermination, capacités d'expertise, pair-aidance...

Le premier rapport Piveteau⁶ est né d'une situation concrète. Amélie Loquet, jeune adulte handicapée a été maintenue vaille que vaille dans un IME qui ne correspondait

tion, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui ont eux pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Les SAMSAH proposent donc en plus des SAVS des services de soins médicaux.

5. Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) fixe les obligations respectives des parties signataires et prévoit les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs poursuivis, sur une durée maximale de cinq ans notamment dans le cadre de la tarification

6. Zéro sans solution" : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Denis Piveteau. Juin 2014.

plus ni à son âge ni à son handicap. Devant l'absence de solution correspondant aux besoins et au projet de vie d'Amélie, ses parents ont pris une avocate motivée et ont fait condamner l'État. Le juge considérant qu'il y avait une obligation de résultat (et non plus de moyens).

Le rapport Piveteau qui a suivi cette condamnation s'intitule "zéro sans solution" et son application sera le plan "réponse accompagnée pour tous."

La circulaire de mai 2017⁷ et un arsenal de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) viennent ensuite en appui de cette politique publique. Dans le même esprit, le nouveau référentiel de la HAS pour l'évaluation des établissements et services insiste lourdement sur l'implication des personnes dans leur projet et dans l'évaluation de la qualité. De même, l'avancée des connaissances nous oblige à revoir les définitions, les catégories, les cloisonnements. On peut citer notamment le "nouvel état de l'art" des connaissances à propos des troubles envahissants du développement, des troubles du neurodéveloppement, des "dys", de la déficience intellectuelle. ...

AD - En fait la complexité, c'est un choix. On peut décider de simplifier en faisant rentrer les gens dans des catégories préconstruites, qui sont quand même nécessaires pour penser, mais on peut en même temps élargir le regard à tout le contexte de la personne.

7. Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche "une réponse accompagnée pour tous."

CITOYENNETÉ DES PLUS VULNÉRABLES

Participation et autodétermination à l'épreuve de la réalité



Colloque organisé par le CREAL Nouvelle-Aquitaine et l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine – ERENA Bordeaux

TD - C'est la seconde lame dont on peut espérer qu'elle fonctionne. Notre secteur s'est construit en créant des cases, des places en établissement ou service, avec des références culturelles et professionnelles propres à chaque case, et des dotations historiques. La nouvelle classification Serafin-PH⁸ sort de ces cases. On évalue les besoins avec une personne et on détermine les prestations qui y répondent.

On demande par exemple à l'IME quelles prestations il peut réaliser mais aussi comment il va chercher avec ses partenaires les prestations complémentaires correspondant au projet de l'enfant. Il doit aller chercher soit dans ses ressources internes, soit dans ses ressources externes pour prendre en compte

8. Serafin-PH (Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes handicapées) est Un référentiel tarifaire pour une allocation de ressources plus équitable et qui facilite les parcours des personnes. Il comprend une description des besoins des personnes accompagnées ; une description des prestations mises en œuvre pour répondre à ces besoins ; une objectivation des ressources allouées.

au maximum la complexité de la situation de la personne, ses besoins, ses ressources, ses attentes.

De nouvelles coopérations

AD - En quelque sorte, l'établissement n'est plus propriétaire du projet ?

TD - Ça permet aussi de nouvelles coopérations qui n'étaient pas possibles avant, parce que les financements étaient cloisonnés. Quand un jeune était accueilli dans un établissement, il perdait le financement des autres services qui le suivaient auparavant (le CMPP⁹ avant l'entrée en ESMS¹⁰). On mettait systématiquement en avant le refus de la double ou triple "prise en charge". Mais ça cassait ce qui était déjà en place dans son environnement : le psychologue ou l'orthophoniste qui le suivait déjà, etc... Désormais on espère ne plus rompre cette continuité de l'accompagnement.

9. Centre Médico-Psycho-Pédagogique
10. Etablissements et Services médico-sociaux

Favoriser l'inclusion

AD - De ce poste d'observation qu'est le CREAL, voyez-vous de nouvelles pratiques, se mettre en place, et qui vont dans ce sens ?

TD - Il y a celles dont je peux parler et celles dans lesquelles je suis impliqué. Dans tous les cas, aujourd'hui, il y a un grand mouvement de réflexion autour de ces deux mouvements en action.

D'abord l'entrée par le repositionnement de l'offre de service pour favoriser l'inclusion. Ce que l'on appelle la "transformation de l'offre". Le fait de transformer un ITEP¹¹ et un SESSAD qui sont côte à côte en un dispositif unique doit favoriser plus de souplesse et permettre une logique de parcours (plutôt que de séjour).

On peut bien sûr faire semblant en appelant le nouvel ensemble

11. Un Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) a pour vocation d'accueillir des enfants et adolescents présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment les troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès à l'apprentissage.

un dispositif alors qu'on se contente de faire cohabiter deux services séparés, aux méthodes et procédures d'accompagnement très différentes.

Mais cela peut être aussi l'occasion de revoir du sol au plafond et d'inventer de nouvelles formes d'accompagnement, plus souples, plus diversifiées.

Apparition de nouveaux métiers

D'autre part, il y a de nouveaux métiers qui apparaissent dans ces transformations : les gestionnaires de cas, ou de parcours. A ce propos un directeur me disait : *"j'ai embauché des commerciaux"*. Ils ne sont pas dans l'accompagnement direct mais ils vont chercher les partenariats un peu comme des commerciaux au service d'un projet : des stages en entreprise, des coopérations avec les services hospitaliers, des partenaires du milieu ordinaire (missions locales, clubs sportifs, associations culturelles ...)

Ce que j'ai vu aussi, dans une association de la région, c'est la création d'un "médiateur santé pair", qui est un usager, invité au conseil d'administration pour porter la parole des usagers. Ce salarié intervient tant dans la gouvernance de l'Association que dans l'accompagnement de projets au sein des équipes.

Un autre exemple, c'est la reconnaissance d'une expertise des usagers dans le cas de handicap rare. Quand on

accompagne une personne qui souffre d'un polyhandicap et qui ne communique pas, il est très difficile de décrypter ses signes de douleur, ses demandes ou ses refus sans l'aide de son entourage. Cette expertise des proches est particulièrement utile dans cette situation et peut être élargie à d'autres situations.

Autre exemple dans le champ de la cancérologie. Les personnes en période de rémission sont souvent les meilleurs accompagnants pour les personnes qui viennent d'apprendre qu'elles sont atteintes d'un cancer.

Il convient maintenant de les intégrer au sein d'un parcours de soin cohérent, associant toutes ces compétences et ces expériences diverses.

Les "serious games"

C'est dans cet esprit que nous avons été amenés à créer des "serious games" pour favoriser l'accès des personnes à leurs droits.

Le jeu "Nos droits aussi" a été lancé à partir de la loi de mars 2019 qui ouvre de nouveaux droits aux personnes adultes protégées (sous curatelle, sous tutelle...).

Le premier d'entre eux était le droit de vote. On a rencontré le collectif "Nous aussi" qui souhaitait faire un plaidoyer pour le droit de vote des personnes en situation de handicap. On les a accompagnées au ministère de l'intérieur pour organiser l'application de ces droits à leur cas particulier, par exemple le droit d'être accompagné dans

l'isoler. Puis on a créé, avec eux et pour eux, le "serious game" sur l'appropriation des droits.

On a fait des entraînements au vote en réel puis on a mis en place le jeu. On suit l'histoire de Maxime, travailleur handicapé sous curatelle, qui apprend qu'il a le droit de voter. Il explore ces droits en une dizaine de séquences. Sur un second plateau il explore l'ensemble de ses droits d'usager (droit de participer, d'être respecté, de choisir son projet personnel et professionnel...).

On travaille maintenant sur un troisième plateau avec pour thème la promotion des droits reconnus aux personnes en situation de handicap dans la CDIPH¹². Par exemple : Maxime veut se marier, avoir un compte en banque, avoir un vrai emploi sans perdre son statut de travailleur handicapé, passer le permis, se présenter aux élections municipales.

Le projet "pair initiative"¹³ est né sous l'impulsion de l'ARS qui nous a demandé de venir en appui du déploiement régional expérimental du projet Epop¹⁴. Ce projet national est lui-même en soutien de toutes les actions pour le développement du pouvoir d'agir des personnes.

12. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

13. <https://nouvelleaquitaine.pair-initiatives.fr/>

14. Epop : le projet EPoP (Empowerment and participation of persons with disability), initié par la Croix-Rouge française, vise à massifier et à banaliser le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap dans une optique de pair-accompagnement, d'auto représentation, de participation à la conception, à l'évaluation des politiques publiques et des offres d'accompagnement, mais également de conception universelle de biens et de services.

Notre mission était de faire un état des lieux de tous ces projets innovants et de les faire connaître sur un site que nous avons créé dans les deux régions expérimentales.

Ce changement de paradigme (rien pour eux sans eux) infuse également dans nos propres méthodes de travail et de conduites d'études au sein du CREAI. Nous réfléchissons avec l'ARS pour associer à notre équipe de permanents les compétences d'une personne en situation de handicap à nos travaux (sur l'accès au soins des personnes handicapées, sur l'évaluation de nouveaux dispositifs ...).

Elle viendrait ainsi apporter son expertise d'usager dans nos travaux, études, actions, applications numériques ...

Participation des usagers à l'évaluation

Nous voulons aussi faire évoluer ARSENE, l'outil du réseau des CREAI pour conduire la démarche qualité dans les établissements et services. Nous réfléchissons sur une évolution qui permettrait d'aller chercher la parole des personnes sur la qualité perçue par elles, en faisant le pari que cela viendrait nourrir et interpeller l'auto-évaluation des professionnels.

Cette participation des usagers à l'évaluation des services est déjà en place dans le champ de l'addiction ou dans les communautés Emmaüs. On voit bien que les enquêtes de satisfaction ne marchent pas dans la plupart des cas. Ce n'est pas dans la culture des gens. Il faut aller chercher leur

parole, dans les lieux et en utilisant le registre de communication des personnes concernées (FALC).

La création de TSARA¹⁵ en 2016 visait encore autre chose. On a cherché à travailler sur l'environnement des personnes (et notamment les aidants), en rendant accessibles les recommandations de bonnes pratiques de la HAS sur l'autisme.

On vise les personnes de l'entourage : l'institutrice, les parents, les cousins et les copains ; bref toutes les personnes qui accompagnent Adam dans son quotidien. Il exprime la crise, le problème ; l'inadéquation sociale. Et les questions pour l'entourage sont : comment motiver Adam ? Comment passer d'une activité à une autre ? Comment faire en sorte qu'il fasse la queue à la cantine ? qu'il adopte les codes sociaux attendus ... et on demande au joueur de choisir entre 4 décisions parmi lesquelles se trouve celle qui est la plus recommandée par la HAS. Et on explique à chaque fois pourquoi la réponse "normale" pour un enfant neurotypique est rarement la bonne avec un enfant autiste.

A ce propos, dernièrement, dans un stand où je présentais nos activités, je vois se pointer un grand dadais qui me dit : *"il paraît que vous avez un jeu pour les autistes. Je suis autiste."* Je lui donne une tablette et pendant 20 minutes il joue puis il la pose en disant : *"c'est parfait pour mon frère."* Il avait un frère qui n'était pas autiste et il avait compris que ça pourrait l'aider à mieux se comprendre.

Des grands parents sont aussi

15. <https://www.tsara-autisme.com/>



venus me voir en disant : *"notre fille a un enfant autiste de 10 ans. Ça se passe très mal chez nous et sa mère nous a dit de télécharger TSARA. Nous y avons joué ensemble avec notre petit fils et notre fille. Ça a permis à toute la famille de dire des choses, de mieux comprendre certains comportements et certaines réactions inappropriées. On ne se comprenait pas. Depuis on l'accueille le week-end plus souvent et on vit mieux avec ses différences et ses obsessions"*.

Une révolution copernicienne

On pourrait aussi citer des projets en cours de développement comme ALISEA pour coordonner les projets des enfants en double vulnérabilité (protégés ET handicapés) ou ALAZAR¹⁶, le "serious game" des aidants pour apprendre et mettre en œuvre les bonnes pratiques d'accompagnement des personnes vulnérables à domicile.

AD - En conclusion, comment voyez-vous les perspectives ? Vers quoi faut-il aller pour favoriser la coopération ?

16. <https://alazar.fr/>

TD - Si la coopération est attendue et réclamée par tous, cela ne va pas se faire sans tensions.

La situation particulière du secteur médico-social (spécificité française unique au monde) ne simplifie rien.

Le problème, en France orpheline du cumul des mandats, c'est qu'il y a une accumulation de casquettes sur la tête des mêmes personnes. Les représentants des personnes en situation de handicap sont souvent des parents (d'enfants devenus adultes) et non les personnes elles-mêmes.

Ces "représentants" sont en même temps présidents d'associations gestionnaires d'établissements, employeurs, porte-paroles.

C'est d'abord ça qu'il faut changer. Il y a des révolutionnaires comme Josef Schovanec¹⁷ ou des représentants de nouvelles associations qui sont constituées d'usagers et pas seulement de proches ou de parents d'usagers, et qui donc représentent leurs pairs.

Les GEM¹⁸ se constituent et permettent aux personnes de se constituer en collectifs locaux pour défendre leurs positions.

La France a été condamnée sévèrement par l'ONU sur notre application de la Convention des droits des personnes en situation de handicap, notamment sur ce

point de leur représentation¹⁹. Il faudrait un Mandela des handicapés pour venir discuter et mettre en œuvre les politiques publiques qui les concernent. Et beaucoup moins de méthodologie libérale à la mode Mac Kinsey ou Cap Gemini, encore récemment mobilisé par le gouvernement pour structurer les communautés 360.

AD - Combien de consultants en situation de handicap dans leurs équipes ?

TD - L'autre problème c'est la formation des travailleurs sociaux. Souvent trop théorique, obsolète et déconnectée de ces nouveaux enjeux dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Souvent ces jeunes diplômés éducateurs et éducatrices découvrent l'existence des recommandations de bonnes pratiques sur le terrain.

On a besoin d'une révolution copernicienne dans ce domaine, avec des formateurs-pairs dans les IRTS, des stages croisés intersectoriels (y compris pendant les formations continues) et une ouverture à l'international sur les autres manières de faire vivre l'accompagnement social et la coordination entre acteurs.

17. Josef Schovanec, né le 2 décembre 1981 à Charenton-le-Pont, est un philosophe, écrivain et voyageur français d'origine tchèque. Artiste, il est un militant pour la dignité des personnes autistes. Auteur d'un rapport officiel sur l'emploi des personnes handicapées

18. Groupes d'Entraide Mutuels

19. A la suite de l'audition de la France en août 2021, l'ONU rend son verdict sur sa politique menée en faveur de personnes handicapées. Vingt pages de recommandations sans concessions qui poussent à métamorphoser notre système. 14 septembre 2021

[Retour au sommaire](#)

TÉMOIGNAGE

Déjà quand on arrive, on a un sourire...

Interview du groupe d'entraide mutuelle "OxyGEM" par Alain DEWERDT

AD - Je suis ravi de vous rencontrer afin de découvrir et faire découvrir l'activité d'un groupe d'entraide mutuel et surtout les personnes qui le font vivre. Mais le mieux, tout simplement est de se présenter.

- *Moi, c'est Marie, et je suis au GEM depuis 4 ans.*
- *Moi, Antony, ça va faire 5 ans et je suis administrateur secrétaire.*
- *Moi c'est David, je suis au GEM depuis deux ans.*
- *Je m'appelle Nathalie, je suis au GEM depuis à peu près deux ans.*
- *Thierry n'est pas très à l'aise avec la caméra. Il dit juste bonjour.*
- *Moi, je m'appelle Martine et je suis la présidente du GEM. Je suis adhérente depuis 5 ans.*
- *Moi je suis l'animatrice. L'association des adhérents a été constituée en juillet 2018. C'est à ce moment-là que Martine a été élue pour son premier mandat. Antony*



Le groupe OxyGEM

a été élu à la même époque en tant que secrétaire. Marie à l'époque était trésorière. L'année dernière Martine a été réélue présidente et Antony a été réélu secrétaire.

AD - Je me présente aussi, c'est la moindre des choses. Je m'appelle Alain, je suis en retraite depuis quelque temps. J'ai travaillé beaucoup, dans notre secteur d'activité et j'ai quelques copains qui ont décidé de faire une revue pour faire connaître toutes les

expériences de coopération entre les gens, en pensant que l'avenir c'est d'essayer de coopérer tous entre nous. Et on veut faire un numéro spécial sur tous les endroits où il y a un véritable "travail ensemble" entre les professionnels et les personnes concernées par un problème, une difficulté. J'ai envie de vous poser des questions. Comment c'est né ? Quelle est votre histoire ? Comment vous fonctionnez entre vous ? Quelles sont vos activités ? Et à votre avis en quoi c'est

vraiment intéressant de faire un GEM plutôt qu'autre chose ? Et comment vous voyez l'avenir de ce genre d'activités et d'initiative ?

- *C'est Monsieur Michaud qui avait proposé de faire un GEM parce qu'il y en avait dans d'autres régions mais pas du tout ici à Lesparre. A Lesparre il n'y a rien du tout pour aider les gens qui sont seuls. Monsieur Michaud c'est un bénévole qui est actuellement administrateur, qui est parent d'une jeune fille en souffrance psychique et il fait partie de l'UNAFAM. En fait c'est l'Association Espoir 33 représentée par Monsieur Destombes, le directeur, affilié à l'UNAFAM, qui a lancé un travail tous ensemble pour ouvrir le GEM dans le Médoc. Eux, ils avaient déjà une expérience, il avait déjà accompagné un premier GEM sur Bordeaux qui s'appelait le "septième café".*

AD - Et comment vous avez connu le groupe ?

- *J'ai été invitée un jour de l'An par un adhérent et puis au fil du temps je suis restée et j'ai fini par adhérer. J'aime bien le groupe parce que c'est social, c'est vivant. C'est collectif.*
- *On vient déjà un peu au GEM pour voir si ça nous plaît ou pas... Avant de décider de devenir adhérent.*
- *Quand une personne vient au GEM, elle a au moins deux mois, tranquillement, pour voir si ça lui convient ou pas avant de décider d'être adhérent. Ça*

va dans les deux sens : savoir si la personne s'intègre bien au groupe et si ça lui plaît ou pas. On a des visiteurs qui ne vont pas forcément revenir parce que ça ne leur plaît pas.

AD - Et qu'est-ce qui plaît le plus aux gens dans les GEM ? Ils restent pourquoi ?

- *Déjà quand on arrive on a un sourire, on a des gens qui nous sourient, qui vous appellent : "Bonjour, ça va ? Salut !" C'est sympa. Quand on va dans la famille, on n'a pas forcément ça. Et puis, on discute. On boit un café. Le matin on arrive, on prend son petit café, voilà... On fait beaucoup de choses, on cuisine, on en parlait tout à l'heure... On fait à manger, on se donne des idées.*
- *Moi je viens surtout au GEM parce que au moins ma mère sait qu'il ne m'arrivera rien... Et je suis entourée de beaucoup de monde ici qui sont très gentils et je suis très contente. Là je revis ...*
- *Moi, je viens surtout pour rencontrer des gens. Parce que les gens ils ne sont pas forcément sociables. On ne va pas forcément parler avec nos voisins parce que on n'a pas le même mode de vie ...*
- *Ce n'est pas toujours facile d'être seul chez soi, on se retrouve devant la télé toute la journée. Quand on arrive ici, c'est vrai qu'on parle de soi et des autres. Il y a une solidarité... On s'entraide...*

- *Au départ je ne venais pas au GEM parce que j'habitais seul avec ma maman et je ne connaissais quasiment personne sur Lesparre. Je suis venu ici, je me suis fait un tas d'amis et puis j'y ai rencontré l'amour de ma vie et il y a un mariage en vue et voilà !*

- *Moi, je viens pour le dessin, et les coloriations et les ateliers créatifs... Et les balades !*
- *Moi je viens d'arriver au GEM. Je connaissais un peu mais je n'osais pas trop venir et depuis que je suis venu, c'est bien. Comme ça je ne reste pas tout seul chez moi. Et je me fais plein d'amis.*
- *Moi, pourquoi je viens au GEM ? Parce que là où je suis, dans mon petit trou, à Vendays... Je suis toute seule, je n'ai personne. Avec ma famille ce n'est pas la peine d'y compter et de venir ici, moi ça m'a apporté beaucoup parce que ça a changé ma vie.*
- *Moi, ce que je voudrais ajouter c'est que c'est totalement libre. Ouvert à toute personne qui adhère au projet et qui se retrouve dans les valeurs qu'on peut mettre en place. Après ce qui revient très souvent, la première des raisons, c'est vraiment rompre l'isolement.*

AD - Vous avez parlé de plusieurs activités, de choses que vous faites entre vous, qui servent à vous faire des amis, même des amours... Derrière le mot "entraide" est-ce qu'il y a autre chose qui se passent entre vous ?

- *Par exemple pendant le moment des repas. Avant que le repas commence, on doit s'inscrire avant 11h... De là tous les adhérents qui sont présents décident d'un repas entre eux... on se met d'accord sur un menu. Ensuite, certains partent faire les courses, pendant que les autres, par exemple, vont mettre la table ou le couvert... Et de là, ensuite, on répartit les tâches par rapport à nos capacités et à nos moyens. Et on fait le repas tous les jours.*
- *On apprend les uns avec les autres. Par exemple quand on est le chef mayonnaise, on apprend à faire la mayonnaise aux autres. On essaie aussi de travailler avec des fruits et légumes de saison.*
- *Pour les anniversaires, par exemple, Jean-Marie on va lui fêter son anniversaire, il choisit son menu, on s'arrange avec la date, et chaque adhérent donne cinquante centimes pour acheter un cadeau...*
- *On discute, dès fois on traîne, on papote, et puis c'est l'occasion d'apprendre à faire à manger, transmettre notre savoir autour de la cuisine, on travaille le budget ... et puis ça permet de reproduire des menus à la maison aussi...et on s'apprend les uns aux autres... Très souvent il y a un très bon cuisinier... On va être très bavard... Je ne sais pas si vous avez le temps...*

AD - Ça veut dire que vous vous voyez presque tous les jours ! Donc c'est une vraie vie ensemble que vous avez ? Je croyais que les

GEM, on y allait une ou deux fois par semaine, un peu comme dans un club de sports et tout... Non, vous vous voyez énormément !

- *Oui, c'est ça ! Oui, on y vient quand on veut et on en part quand on veut.*
- *Et le week-end particulièrement comme nous sommes ouverts le samedi et le dimanche, on a encore plus de monde en week-end. Parce qu'il y en a qui travaillent aussi dans la semaine.*
- *C'est aussi parce que les autres institutions sont fermées pendant le week-end. Le service social, la mairie...*

AD - Je vois des photos derrière (sur le mur) qui ressemblent à des photos de vacances... Ce sont d'autres activités alors ?

- *Effectivement, on fait des séjours. Par exemple là ils vont partir un week-end au Pilat, au Puy du fou ... après au mois d'août, certains partent une semaine en vacances.*
- *Il y a deux ans de ça, je suis partie à Bombanes et dans les Pyrénées... Ah c'est très joli à voir !*
- *Ce que vous devez savoir c'est qu'on fait des conseils des adhérents une fois par mois. On se réunit entre adhérents et chacun propose et on décide de nos sorties, de nos envies. On essaie aussi de régler les problèmes qu'il peut y avoir au sein du GEM...des conflits ou sur la vie quotidienne...*

AD - Et comment vous organisez-

vous, comment prenez-vous les décisions, comment ça se passe ?

- *Moi je fais une proposition de sortie, on en parle entre nous et puis on voit s'il y a une majorité de gens qui sont d'accord et puis à ce moment-là on fait une affiche que l'on accroche à un tableau et ceux qui sont d'accord s'inscrivent pour participer à l'activité.*
- *L'autre instance de décision c'est le conseil d'administration. Tout le monde peut y assister mais ceux qui ne sont pas du conseil n'ont pas le droit de vote.*

AD - Et vous avez été élu par tous les adhérents ?

- *Oui ! on a fait des votes pour ceux qui se présentaient et moi j'ai été réélue comme présidente.*

AD - Et, quel est le rôle des professionnels ?

- *Pour moi c'est important parce que sans eux je ne sais pas si on arriverait à gérer certaines personnes.*
- *Moi, je trouve que c'est bien d'avoir Greg et Virginie comme animateurs, c'est très important, parce qu'il y a certaines choses qu'on ne peut pas faire, ils peuvent le faire à notre place. Surtout pour gérer les demandes de subvention...*
- *Moi je dirais que Greg et Virginie nous aident beaucoup d'abord sur la vie courante et la vie quotidienne.*
- *Et puis ils sont attentifs au*

moindre problème. On peut les prendre à part dans le bureau et leur en parler et voilà. Ils nous orientent, ils nous donnent de bons conseils, voilà.

AD - Et vous, Virginie, comment parlez-vous de votre place à l'intérieur du GEM ?

- *Nous on dit qu'on accompagne les adhérents dans les projets. Moi je suis animatrice de formation : tantôt on anime le groupe, tantôt on va dans du suivi individuel sur différents aspects. Ça peut être la santé, le logement... On va aussi s'organiser pour faire venir des intervenants extérieurs. Au conseil des adhérents, parfois on peut aussi proposer des sorties, des activités qu'on a repérées... Mais c'est vrai qu'on va plutôt inciter les adhérents à le faire.*

AD - Le mot entraide, est dans le nom... Et là, on a parlé beaucoup de loisirs. Quand quelqu'un a un problème, comment est-ce que vous faites pour vous entraider ?

- *Oui, moi j'ai un exemple Où je me suis senti entraidée, quand même... Où j'ai été faire un vide-greniers...où j'étais arrivée, la dame elle m'a refilé quelques godasses parce qu'elle en avait marre... Et du coup, je suis arrivée, j'ai posé les chaussures sur la table... on va ramener ça au GEM et comme ça tout le monde aura une paire de chaussures à soi et ça aide aussi. Comme ça, quand j'ai des fringues en trop, je ramène. Ou on se rappelle, de temps en temps on a un problème, on n'est pas*

forcément au GEM. On appelle une personne du GEM, on se dit voilà j'ai un problème, ça ne va pas. Est-ce que tu voudrais bien m'aider, est-ce que tu peux venir m'aider ?

- *Quand quelqu'un a un problème, par exemple, on va l'aider en lui parlant tout simplement ! Ou si l'on voit qu'il est en colère, on va aller le voir et on lui demande pourquoi est-ce qu'il est en colère, voir si on peut discuter avec lui ou pas, si l'on peut arranger les choses ou pas...*
- *Parce qu'on se connaît bien...*

[Retour au sommaire](#)

TÉMOIGNAGE

Bruno et moi

Une expérience entre un mec "à peu près normal" et un mec qui est "à peu près pas normal"

Interview de Jean MOISON, artiste, animateur des "Ateliers", par Alain DEWERDT avec Chantal GOYAU

AD - Bonjour, nous réalisons une revue sur la coopération en action sociale et nous avons choisi comme fil rouge la coopération avec les personnes en situation de vulnérabilité. Mon amie Chantal Goyau m'a dit : *"Je connais quelqu'un, au bord du bassin d'Arcachon, qui travaille avec de personnes en situation de handicap exactement dans cet esprit : non pas pour eux mais avec eux. Il faut absolument que tu le rencontres"*. Me voici donc avec de nombreuses questions sur votre histoire, vos activités, votre relation avec ces personnes.

CG - J'ai effectivement proposé cette rencontre parce que tu ne travailles pas comme le maître. On sent que tu crées quelque chose avec eux.

JM - Ça m'apporte tellement que, maintenant que je suis retraité, je continue "gratos". Je suis bénévole. Et ce n'est pas parce que je m'ennuie mais parce que ça me passionne.



Bruno et Jean

Au début de cette histoire, il y a Bruno. Je l'ai rencontré dans un Institut Médico Éducatif (IME) il y a très longtemps. J'en suis parti et Bruno a suivi. J'avais un grand atelier à Bordeaux. Il était ouvert à tous et notamment à des personnes handicapées.

Une expérience assez particulière

Bruno et moi, c'est une expérience assez particulière, poursuivie sur

40 ans entre un mec "à peu près normal" et Bruno qui est "à peu près pas normal", une relation à travers une pratique : la peinture.

Il a fallu l'expression par la peinture parce que Bruno s'exprime notamment comme ça. Il a une culture énorme. Il a fait le tour du monde (son père est attaché culturel). Et Bruno, très vite, je me suis rendu compte qu'il avait quelque chose. Quand je l'ai connu il voulait du yellow et du black .

On s'est trouvé comme ça et on a continué pendant des années.

Il y a eu une époque où les parents disaient : *"ils sont artistes parce qu'ils sont malheureux"*. Mais si tous les malheureux étaient artistes ... ! Ce n'est pas ça la question. Il y a des artistes qui le sont spontanément et qui se heurtent au mur de l'art, au mur de la société, et qui pour surmonter ce mur...

Ceux-là, qui ont des problèmes cognitifs, des problèmes de comportement, on ne peut pas les laisser se dépatouiller tous seuls avec leurs problèmes et avec leur talent. Ils ont besoin d'un appui parce qu'on s'appuie les uns sur les autres. C'est ce qui se passe dans les ateliers que j'anime.

On se rencontre au niveau de ce qu'ils ont de meilleur

Bruno, c'est l'exemple type. On se rencontre non pas au niveau de ce qui leur fait défaut, de leurs difficultés, mais au niveau de ce qu'ils ont de meilleur. La rencontre se fait par le haut. On se prend les uns les autres par ce qu'on a de meilleur, c'est-à-dire la création.

AD - Et comment ça se passe ? Que faites-vous ?

JM - En ce moment Bruno est très mal dans sa peau. Il s'est retrouvé dans un foyer occupationnel. Il est très malheureux.

Depuis trois ans, il ne peint plus qu'en noir. J'ai proposé à Bruno

de faire lui et moi un décor de théâtre autour d'un projet que j'ai par ailleurs, Cyrano, qui est un atelier d'expression poétique. J'ai inventé ça avec des personnes en difficultés cognitives : ce n'est pas parce qu'on parle mal qu'on ne parle pas et qu'on n'a rien à dire. Là où la difficulté réside il y a un foyer pour la créativité.

AD - D'où le personnage de Cyrano ?

JM - Cyrano c'est le paradigme du handicap. C'est le mec qui a un grand pif et on ne voit que ça.

J'ai proposé ça au groupe. Ils étaient intéressés : ils avaient vu Depardieu au cinoche et moi ce qui m'intéressait c'était de faire un travail de re-création, de réécriture de l'histoire autour d'un mec qui est amoureux et qu'on emmerde parce qu'il a un grand nez alors que à côté de ça il est génial.

Je savais qu'ils étaient des poètes.

Alors je me suis retourné sur l'autre atelier vers Bruno et je lui ai dit : *"On va refaire un truc ensemble. On va faire un décor mais on se met d'accord : il ne va pas être tout noir."*

Il me dit : *"Pourquoi tu ne me laisses pas faire du noir ?"* et la réponse... je ne me permettrais pas de lui dire comme ça en surplomb *"Tu es prié de ne pas faire du noir parce que il faut que tu fasses autre chose"*. Alors on s'engueule gentiment.

La question du décor repose sur une conciliation. On a deux

personnalités. On se met d'accord et ça ne marche pas trop mal. Le décor est en cours.

L'expression poétique a été montée il y a 4 ans. Je savais qu'ils étaient des poètes. A l'époque il y avait un truc autour de la poésie : ils se sont mis à leur faire apprendre les fables de La Fontaine.

Nous on ne fait pas ça. On va faire travailler les gens. Bruno me parle d'un tableau qu'il voulait faire et qui s'intitulerait *"les 4 pingouins de Chine"*. Thérèse me dit *"Je vois des lèvres sur la mer"*.

On travaille la parole et l'écrit et j'ai trouvé des petits génies. On en est à trois livrets édités, avec leurs poésies.

[Retour au sommaire](#)

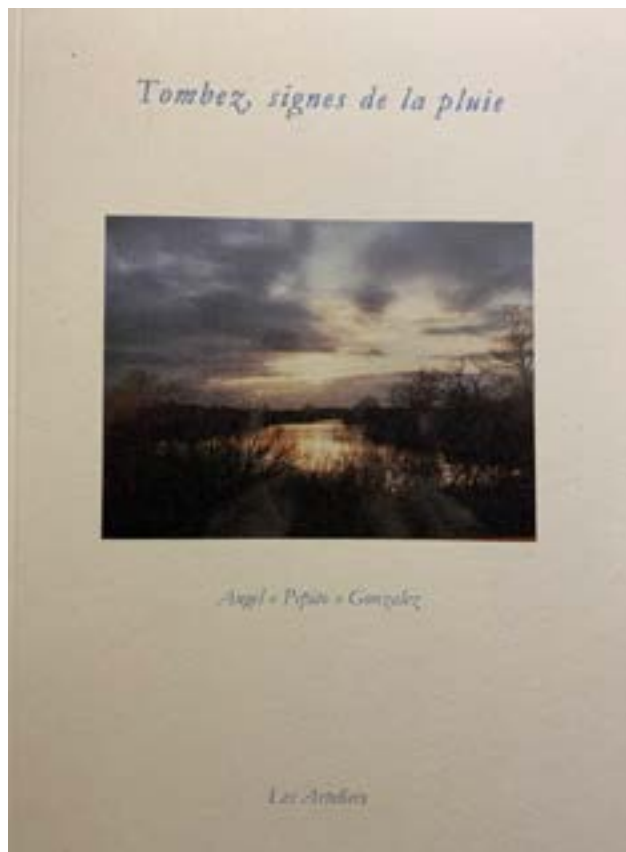
FLORILÈGE

Ecrits des "arteliers"

Je crois que c'est Robert Desnos qui disait : *"J'écris pour donner rendez-vous."*

Nous, c'est-à-dire Sylvie, Angel (Pepito), Camille, Sylvia, Marina, Gaëlle et toute la bande on a fait le contraire : on s'est donné rendez-vous pour écrire, sans trop savoir ce qu'on allait écrire, roman, poème, poésie, prose...

En définitive, c'est la poésie qui a eu le dessus.



La vie est une poésie
Une déclaration d'amour
On partage au jour le jour l'éclosion d'une fleur
La naissance de l'enfant qu'on a été
Et qui devient

De la joie, de la peine
Des conneries.
C'est laisser le passé de côté
Profiter de l'instant
Pas au futur mais au présent.

Sylvie Crochard, Camille Beau. Sylvie Ruiz.

...

Rouge, rouge
Bleu, bleu
Roule le rouge, roule le bleu
Vous qui avez tant de rouge
Revenir, devenir rouge
Jaune, jaune
Vous qui avez tant de jaune
Noir, noir
Vous qui avez tant de noir
Revenir, devenir arc-en-ciel

Jean-Philippe Poitevin

...

Je voudrais être dans un thème
Ou être le même
Dans un instant de bohème
Je ne ferais de ce moment
Que ce qu'on dit d'une main abîmée
Regarde ça un instant
Pour toi une joie
Ou un soupir faire un rien de toujours
Une main abîmée
Sa douleur une larme écorchée
Qui se laisse tomber sur des mains abîmées

...

Écrire ne plus s'arrêter jusqu'aux derniers mots
Dire une part de ce qu'on rêve
Je cherche le toucher aimé
C'est déjà un instant dans ce qu'on voit
Le voir ne sera qu'un beau présage.

...

A la rencontre de ce qu'on pense
Juste le présent
Voir et ne pas le dire
Aux lueurs qui se lèvent
A dire parole du vent
Nous sommes le regard
Ce passage de verdure
Un courage un présage une image
Partir et rester à la pensée de toujours
Une pensée parole du vent

Angel « Pepito » Gonzalez

[Retour au sommaire](#)

RENCONTRE AVEC ...

Magali Dewerd

Par Dominique BÉNARD

DB - Bonjour Magali, voudrais-tu te présenter et présenter ton action à nos lecteurs ?

L'ALGEEI

MD - Je m'appelle Magali Dewerd. Je suis directrice générale d'une association médico-sociale et sociale implantée dans deux départements, le Lot-et-Garonne et les Landes : l'ALGEEI¹ qui gère 26 établissements et services. Je suis également déléguée régionale Nouvelle Aquitaine de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés et solidaires (FEHAP).

DB - Quelle est l'origine de l'ALGEEI ? Comment s'est-elle construite ?

MD - L'ALGEEI est issue de la Ligue de l'Enseignement. Après la seconde guerre, des enseignants, face aux difficultés rencontrés par certains enfants, décident de répondre à cette détresse et proposent d'accompagner ces jeunes..

1. Association Laïque de Gestion d'Établissements d'Éducation et d'Insertion

DB - Quels sont les différents services offerts par l'ALGEEI ?

MD - Nous gérons d'abord des établissements accueillant des enfants et des jeunes en situation de handicap ou en difficultés sociales sous différentes modalités :

- En ambulatoires pour les CAMSP² (0 à 6 ans) et CMPP³ (6 à 20 ans)
- Dans nos établissements, au sein des écoles, auprès d'employeurs, en hébergement inclusif que ce soit pour des jeunes ayant des difficultés intellectuelles , un handicap psychique , un autisme dans nos IME⁴ , ITEP⁵ et SESSAD⁶
- En MECSO⁷, actrice de la Protection de l'Enfance dans la mise en œuvre les

2. Centre d'Action Médicosociale Précoce

3. Centre médico psychopédagogique

4. Institut Médico Éducatif

5. Institut thérapeutique Éducatif et Pédagogique

6. Service d'Éducation Spécialisée et de soins à domicile

7. Maison d'enfants à caractère social



Magali DEWERDT

décisions administratives ou judiciaires, en accompagnant le jeune accueilli pour qu'il acquiert les repères qui seront nécessaires à son évolution et à son intégration sociale, à travers divers modes d'accompagnement et d'hébergement .

L'ALGEEI. gère aussi des établissements pour adultes :

- Des Établissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT), qui ont pour mission de



permettre à des personnes en situation de handicap d'exercer une activité de travail adapté et de bénéficier de soutiens médico-sociaux et éducatifs, mais également d'améliorer l'employabilité des personnes reçues en développant leurs capacités d'adaptation. Duoday a été créé à l'initiative d'un de nos ESAT. Cette opération nationale que nous portons pour la France et le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées a pour objectif de faciliter l'inclusion des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire de travail. Elle permet d'organiser une rencontre sur une journée partout en France, et maintenant en Europe d'une personne en situation de handicap et d'un employeur. L'objectif est de changer les regards et d'aider à la construction d'un projet professionnel. Plus de 12 700 duos ont été réalisés en 2021. 10% des personnes ont trouvé un emploi à l'issue de cette journée. Je vous invite à aller sur le site www.duoday.fr pour mieux appréhender ce dispositif.

- Des Centres d'Hébergement à Vocation Sociale, qui ont pour mission de contribuer à la réalisation du Projet Personnalisé de personnes adultes en situation de handicap par un accompagnement adapté en hébergement. Des foyers d'accueil de vie médicalisés ou non, destinés à l'accueil et l'hébergement de personnes adultes en situation de handicap qui n'exercent pas d'activité professionnelle.
- Des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), qui contribuent à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap par un accompagnement adapté en fournissant une assistance et un suivi social en milieu ouvert.

DB - C'est un ensemble impressionnant ! Au total, vous accompagnez combien d'usagers ?

MD - Dans l'année, nous accompagnons environ 4.700 personnes.

DB - Comment l'ALGEEI est-elle financée ?

MD - Tout ce qui est établissement et service handicap enfant et ESAT est financé par l'Agence Régionale de Santé. La Protection de l'Enfance est financée à 100% par le département tout comme l'accompagnement des adultes en situation de handicap. Notre financement est donc à 60% porté par l'État et 40% par les départements.

La participation des usagers

DB - Comment faites-vous pour que les gens que vous prenez en charge aient un certain droit au chapitre, puissent s'exprimer, participer... ?

MD - Le législateur a voulu répondre à cette question avec la loi du 2 janvier 2002. Celle-ci impose aux établissements médico sociaux et sociaux des exigences et des outils afin de garantir la prise en compte des droits des usagers.

Dès 2003, l'association a décidé de modifier profondément son organisation en ouvrant son conseil d'administration aux personnes accompagnées ou à leurs familles. Jusque-là, il n'y avait que les administrateurs et les professionnels au sein de la gouvernance associative. L'expertise reconnue dans l'élaboration des projets individuels des usagers était celle exclusive des professionnelles.

Afin de pouvoir prendre en compte l'expertise d'usage par nos établissements, nous avons organisé la réflexion au sein de l'association avec l'ensemble des bénéficiaires, ce qui nous a amenés à élaborer notre charte, puis nos projets associatifs successifs. Les discussions ont porté sur la laïcité, la parentalité, les hébergements, l'accueil d'animaux familiers..... le quotidien des personnes et leurs projets.



DB - Justement, comment avez-vous fait pour déterminer votre projet associatif ?

MD - Le projet associatif est le fruit d'un de travail de groupes réunissant usagers, administrateurs et professionnels représentant nos divers établissements et service.

Ces échanges sont riches. Ils permettent de co-construire les orientations stratégiques avec l'ensemble des acteurs. Cela garantit un projet commun, dont la déclinaison est attendue au niveau de chaque établissement.

Les projets personnels

Néanmoins, la question des droits de personnes n'est pas garantie par la seule participation des bénéficiaires au projet politique. L'opérationnalité de sa mise en œuvre se situe au niveau de l'établissement. C'est là que l'élaboration du projet individuel prend corps

DB - Tu parles de construction d'un projet personnel, peux-tu développer un peu plus ce point ?

MD - C'est à la MECSO (maison à caractère social) que les premiers projets personnalisés co-construits avec les jeunes et leurs familles ont été réalisés, alors même que les enfants étaient placés par le juge, la famille étant momentanément ou durablement considérée comme défaillante. Pour les professionnels, la construction du projet ne pouvait se faire sans le jeune, ni sans sa famille. Impossible d'obtenir le moindre investissement d'un jeune dans son projet personnel si la famille en est totalement écartée.

Les auditeurs, qui ont réalisé l'évaluation externe de la MECSO ont constaté que les familles s'étaient senties réhabilitées dans leur capacité d'être parents après quelques mois d'accompagnement par l'établissement.

En 2003, les jeunes étaient accueillis en moyenne pendant 8 années. Aujourd'hui, nous sommes à une moyenne de 2 ans et demi ! Les jeunes retrouvent beaucoup plus rapidement leur place au sein de la société, de leur famille lorsque c'est possible.

Dans le champ du handicap adulte, professionnels et familles ont été bousculés. Reconnaître les droits, les possibilités d'agir des personnes sans avoir à demander d'autorisation au père, à la mère, ou au professionnel, c'est permettre aux adultes accueillis en milieu protégé de faire leurs choix.

Le droit de vote leur est enfin reconnu. C'est une vraie révolution. Les professionnels doivent permettre aux résidents d'appréhender leur rôle de citoyen. Aujourd'hui malheureusement les programmes électoraux ne sont pas facilement accessibles. Les traduire en FALC (facile à lire et à comprendre), serait une véritable avancée en permettant aux personnes ayant des difficultés de lecture d'accéder plus facilement à l'information .

DB - Comment faites-vous pour permettre aux équipes professionnelles de progresser dans la compréhension des attentes des personnes en situation de handicap ?

MD - Reconnaître l'expertise d'usage des personnes qu'on accompagne ne doit pas seulement



être déclaratif. Il faut permettre leur intervention dans le cadre des formations des professionnels. Cela implique également de les rémunérer.

Les usagers doivent être soutenus dans ces actions, dans les participations aux réunions. Ce n'est pas si facile de s'exprimer face à des professionnels.

Nous essayons aujourd'hui d'être facilitateurs en formant, en proposant différents modes d'expression au sein de nos services et établissements.

En 2003/2004, nous avons commencé par former les travailleurs des ESAT. Leurs retours nous avaient surpris car ce qui les avait choqués c'est que, pendant leur formation, on mette en avant leurs droits en tant qu'handicapé et non en tant que personnes ayant des droits. Aujourd'hui, le regard de notre société a évolué mais fait l'objet encore de fortes critiques de la part de l'ONU, renvoyant la France à sa volonté de compenser par le soin et non par la reconnaissance de droits.

DB - Donc cette loi a été très bénéfique ?

MD - Oui parce qu'elle a structuré les réponses, les a formalisées, les a évaluées et a permis de les faire connaître et reconnaître par l'ensemble des acteurs.

Une organisation apprenante

DB - Finalement, tu as adopté une structure d'organisation apprenante. Tu aides les gens à capitaliser leurs expériences et à les partager, tu inscrites la formation, le partage des compétences, dans le fonctionnement même de l'association...

MD - Exactement et à ce sujet, je peux donner un exemple dont on n'avait pas du tout imaginé les effets positifs collatéraux. Nous avons tourné des vidéos de présentation de nos établissements pour rendre l'information accessible à tous, familles et usagers. Chaque vidéo doit pouvoir répondre à cette question simple : un IME c'est quoi, ? une MECESO ? un ESAT ? Pour y répondre, professionnels et usagers ont été mis à contribution. Le résultat a dépassé nos attentes en permettant également à l'ensemble de équipes de découvrir le projet et les personnes accueillies des autres établissements.

Un établissement qui fonctionnerait seul, replié sur lui-même se dessècherait, serait "hors-sol".

Les partenariats

DB - Vous êtes une grosse association mais avez-vous quand même des partenariats ?

MD - Oui, nous sommes perçus comme, imposants, sur le département du Lot et Garonne mais non dans les Landes. Cela ne nous dispense pas de rechercher des partenaires.

DB - Tu peux donner un exemple ?

MD - Depuis plus de 15 ans, avec cinq autres associations, nous avons créé un service d'emploi accompagné pour les personnes adultes en situation de handicap en contrat de travail en entreprise.

Les obstacles

DB - Quels sont pour vous les obstacles que vous devez affronter ?

MD - La plus grande difficulté est d'amener l'autorité de contrôle à considérer l'utilité sociale d'un projet et pas uniquement son coût. Certains de nos projets n'ont vu le jour qu'au bout de 7 années de négociation ! Cela est totalement incompris aussi bien par les usagers et leurs familles que par les professionnels.

Nous avons proposé un projet d'habitat partagé pour des adultes autistes. Il a fallu cinq années pour aboutir à une décision. Pour les familles, cette attente fut insupportable.

Les hébergements des travailleurs d'ESAT dans des internats collectifs étaient totalement inadaptés. Il nous a fallu plus de 8 ans de négociation pour sortir les travailleurs de ces internats et leur offrir un logement digne, en permettant à chaque personne de vivre en studio avec un accompagnement adapté.

A chaque fois, l'autorité de contrôle, enfermée dans sa logique financière, a, dans un premier temps, bloqué tous ces projets.

Le recrutement du personnel

DB - Est-ce que, parallèlement à l'innovation que vous avez entreprise, tu constates des changements dans les attitudes et les comportements des nouveaux professionnels au sortir de leur formation ?

MD - Je dois dire d'abord que le recrutement du personnel est plus difficile aujourd'hui, même si nous sommes moins impactés en zone rurale. A Bordeaux, certains établissements ont été amenés à fermer des services faute de personnel.

On constate des changements dans le rapport à l'emploi. Auparavant les professionnels entraient dans un établissement pour y faire l'ensemble de leur carrière. Les jeunes professionnels ne s'inscrivent plus dans la durée. Ils recherchent des contrats de courte durée. Ils parlent de qualité de vie au travail, ils ne veulent pas de toutes les contraintes. Le travail de nuit, ne fait pas recette. Ils veulent pouvoir changer de poste, bénéficier de formations complémentaires.

DB - Ces jeunes professionnels, avec ces attitudes que tu décris, rentrent-ils plus facilement ou moins facilement dans l'idée de donner du pouvoir d'agir aux usagers ?

MD - La situation est en train de changer dans le secteur avec la réforme de la tarification. Nos budgets seront assurés

par une tarification à l'acte. L'utilisateur consommera des actes éducatifs, rééducatifs proposés par l'établissement ou par un professionnel en libéral. De nouveaux métiers apparaissent pour accompagner les personnes dans leurs choix. Les jeunes professionnels ne sont pas déconcertés, mais les plus anciens sont déstabilisés. Les nouveaux professionnels ont totalement intégré ces nouvelles possibilités d'installation en libéral déjà proposées dans le cadre des plateformes. Certains en reviennent, car ils se sentent trop seuls face à la complexité des réponses à apporter. Le collectif permet de sécuriser la co-construction du projet.

Empowerment et libéralisme

DB - Au bout de l'empowerment, on risque de tomber dans un système complètement libéral...

MD - Oui, tout à fait. Il y a bien sûr des familles, des personnes, qui vont totalement s'y retrouver. Elles vont pouvoir construire leur projet. Mais, toutes n'en seront pas capables, loin de là.

DB - Si tout le système est libéralisé pourras-tu continuer à faire de ton association une organisation apprenante ?

MD - Nous avons une expertise professionnelle structurée au service des personnes. Tant que nous répondrons aux attentes de ces personnes et de leurs familles,

que nous défendrons leurs droits à leurs côtés, nous pourrions légitimement continuer à proposer nos services.

[Retour au sommaire](#)

Comprendre la participation des usagers

Interview de Yves MATHO, consultant, corédacteur de l'ouvrage "Comprendre la participation des usagers dans les établissements sociaux et médicosociaux."

AD - Yves, tu as publié avec ton ami Roland Janvier sous le titre "Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médicosociaux" un livre qui en est maintenant à sa 4^e édition. Pourrais-tu me dire comment est née cette initiative et comment elle s'est développée ?

La relation entre les professionnels et les usagers

YM - Il faut rappeler que le titre de la 4^e édition est "Comprendre la participation des usagers dans les ESMS", ce qui indique déjà une évolution.

On était tous les deux dans la même promotion à Villetaneuse et on s'est aperçus que nous avons une réflexion commune sur la relation entre les professionnels et les usagers. On constatait que cette relation était souvent très descendante, exerçant un pouvoir, et on voulait contribuer à modifier cette relation au nom des droits

des usagers. Il y avait des lois et réglementations qui n'étaient pas respectées, et notamment le décret du Conseil d'État de 1991. Je me suis d'ailleurs appuyé sur ce décret pour modifier la dynamique de mon établissement à Bellevue où les parents n'avaient pas le droit de rentrer, n'avaient pas leur mot à dire sur l'accompagnement de leur enfant. Lorsque j'ai dit "*il faut communiquer avec les parents sur ce que l'on fait avec leur enfant*" j'ai eu droit à une levée de boucliers, disant "*ce n'est pas possible, pas avec notre population.*"

AD - Pourquoi n'était-ce pas possible ? Quels étaient les arguments ?

YM - L'idée générale c'était que les jeunes étaient trop en difficulté pour s'exprimer sur leurs propres besoins, ainsi que leurs parents, et que "*nous, on sait et on cherche leur bien*". C'était une position d'aide et de conseil, mais aussi de soumission. J'ai donc fait entrer les parents et leur droit d'interpeller



Yves MATHO

les pratiques de l'établissement.

A la première réunion entre parents et professionnels il y avait 80% des parents, et ces réunions de rentrée ont été passionnantes. Nous avons réécrit le livret d'accueil de l'établissement en le simplifiant car ils nous ont dit qu'ils préféraient un document de deux pages maxima. Les jeunes de leur côté ont dit que ce document n'était pas bien pour eux et ils ont composé leur propre livret d'accueil avec l'aide d'animateurs. De même on a organisé l'accueil des nouveaux arrivants par les anciens, comme un parrainage.

On s'est retrouvé avec Roland sur tous ces changements de pratiques et on était un peu

atypiques dans la promotion.

AD - Pourquoi atypiques ?

YM - Ce n'était pas leur objet de réflexion. Ils n'avaient pas mis en place de changements aussi radicaux dans les relations entre les professionnels et les usagers, mais comme c'était un DESS "*politiques publiques et stratégies de direction*" on s'est dit qu'on était au cœur des changements à appliquer et on s'est mis à rédiger quelque chose ensemble. L'éditeur nous a imposé le titre en introduisant le terme "*droit des usagers*" ce qui nous a amenés à définir ce qu'on entendait par là.

Une volonté de révolution démocratique

AD - Qu'est ce qui s'est joué dans ce changement de noms ?

YM - La façon dont on nomme la personne avec qui on est en relation pose les principes et les règles de cette relation. Tout notre ouvrage est inspiré par une volonté de révolution démocratique. La question est : "*comment chacun doit pouvoir s'exprimer et participer activement à ce qui est mis en œuvre ?*" Donc, on ne peut limiter la dimension institutionnelle à des "*professionnels-sachant*" vis-à-vis "*d'usagers soumis à ce savoir*". L'usager est celui qui "fait usage" d'une politique publique qui est mise à sa disposition par la redistribution de nos impôts. Ce mode de relation devrait renforcer la construction démocratique de notre société. Et en parallèle,

nous avons créé une association "*Repolitiquer l'action sociale*."

AD - D'où l'apparition du contrat entre l'usager et le service ou l'établissement qui l'accompagne dans la loi 2002-2 ?

YM - Oui. On a travaillé sur le contrat, qui doit être synallagmatique et non léonin. Beaucoup d'établissements ont dérivé en le transformant en un contrat individuel de prise en charge (CIPC) qui s'impose à l'usager et qu'il est invité à viser et non signer pour accord, et ceci au nom toujours de ce même argument "*de toute façon, ici ce n'est pas possible*." On voit bien là une stratégie d'évitement des professionnels pour conserver une part de pouvoir.

Une posture politique

AD - Le fait de transformer cette relation avec les usagers, ça implique de passer d'une posture seulement technique à une posture plus politique.

YM - Tout à fait. C'est d'ailleurs ce que dit Denis Piveteau dans son dernier rapport¹ : les professionnels doivent tenir une posture politique, prendre position sur la façon de vivre ensemble, d'avoir chacun une place dans la cité. Roland Janvier a d'ailleurs fait sa thèse sur cette notion d'usager et de relation d'usage.

AD - En quoi est-ce une révolution ? Parce qu'on ne peut pas dire qu'avant nous n'avions

pas une relation bienveillante avec les personnes.

YM - Il y a eu une levée de boucliers contre le terme d'usager, avec des jeux de mots qui le défiguraient en "*usagé*", mais parce que ce terme modifie le rapport de pouvoir qu'on a avec les personnes. Même bienveillante la relation reste le plus souvent inégale. Même le terme "*personne concernée*" peut vouloir dire "*concernée par mon intervention*" et non par sa situation. Le terme bénéficiaire dit bien aussi qu'on bénéficie d'une aide. Il faudrait qu'on dise merci. Alors que le terme usager met la personne en position de citoyen de droit.

AD - Et comment les professionnels ont-ils tendance à se nommer, en miroir ?

YM - Il nous suffit de donner le nom de notre métier, c'est-à-dire nos compétences. Mais il y a aussi de nouvelles fonctions qui apparaissent et qui sont plus centrées sur la notion d'accompagnement de projet, de parcours : coordonnateur, référent... Ces nouveaux rôles remettent en jeu les classements hiérarchiques traditionnels, car ils coordonnent sans fonction hiérarchique. En fait cette reconstruction remonte tout au long des niveaux hiérarchiques et change à terme l'ensemble de l'organisation.

C'est pour cela que Denis Piveteau en appelle autant au pouvoir d'agir des personnes que des professionnels parce que les deux sont liés. Si un professionnel veut

¹. *Experts, acteurs, ensemble...pour une société qui change*. Rapport de Denis Piveteau. 15 février 2022.

réellement prendre en compte le projet des usagers au fur et à mesure qu'il évolue dans l'accompagnement, il est amené à faire bouger les lignes, à entrer dans des champs non prévus, et il lui faut alors des marges de manœuvre que doit lui donner sa hiérarchie. Cela oblige à faire institution autrement.

Une médiation nécessaire dans la relation entre deux personnes

AD - Qu'est-ce que tu entends par là ? A la limite, un professionnel en libéral, à toutes les marges de manœuvre ?

YM - Il y a une médiation nécessaire dans la relation entre deux personnes. La relation duelle peut être violente si elle n'invite pas un tiers, au moins symbolique qui cadre cette relation. Ce qui va faire institution, c'est de savoir de quoi on va discuter. Qu'est-ce qu'on est capable de livrer à la discussion, pour penser ensemble un accompagnement cohérent et continu ?

AD - Tu veux dire que le professionnel tout seul dans son coin avec l'utilisateur risque d'être plus dans l'emprise que dans l'accompagnement ?

YM - Oui, et c'est la mise en discussion qui permet de sortir de ce risque. Mais la question c'est aussi de savoir comment l'institution accepte de se laisser interroger par les usagers, pas

seulement les professionnels entre eux. Pour moi c'est une capacité de penser, qu'il faut garantir, une capacité de mettre en mouvement la pensée collective pour mettre en œuvre des actions cohérentes, et elle n'est réellement collective qu'avec les usagers eux-mêmes.

AD - Le modèle qui parfois se dessine, où l'utilisateur reçoit l'argent et paie des prestations de son choix à des professionnels "ubérisés", ne te semble pas pertinent ?

YM - Il ne peut pas coller parce qu'il met en face à face des personnes avec les relations duelles de fusion, d'opposition ou de rejet sans le cadre institutionnel qui fait tiers et vient réguler cette relation.

Je n'ai pas de schéma construit pour les futures institutions mais il y a des passages obligés. D'abord construire des types de réunions qui mettent en débat la parole collective autour des situations concrètes des usagers, et avec eux. Ensuite accepter de débattre avec eux du projet de service. Mais aussi réaliser les démarches qualité avec les usagers.

Les besoins de l'utilisateur

AD - Tu as parlé tout à l'heure de nouvelles fonctions : coordonnateurs, référents de parcours, gestionnaires de cas complexes ? Comment vois-tu ces nouvelles fonctions et leur place ?

YM - Cette relation est tout aussi dangereuse pour les usagers si elle s'enferme dans une relation duelle

de pouvoir sur l'utilisateur et sur les professionnels.

AD - Mais pourquoi en revient-on toujours à ces relations de pouvoir ?

YM - J'ai toujours refusé la notion d'éducateur référent solitaire. La référence unique nous enferme dans une position "méta" sur la personne. De plus dans ce cas on a chacun le sien ou les siens ? On peut entendre alors : "Tu as un problème. Parles-en à ton référent. Il sera là demain."

AD - En fait le seul référent unique, c'est la personne elle-même ?

YM - Voilà. C'est pourquoi je me méfie de la définition des besoins de l'utilisateur par les professionnels, le plus souvent à partir de grilles préconstruites. Je suis enseignant, je suis orthophoniste, voilà les besoins de l'utilisateur. Moi les besoins de l'utilisateur, je n'en sais rien. Je sais seulement ce que je perçois de ses besoins, moi Yves Matho, ici et maintenant. Par contre, ce que je peux entendre ce sont ses attentes à lui. Et là, je vais pouvoir discuter avec lui sur ses attentes et les besoins que les professionnels ont repérés pour pouvoir avancer. Là, il va y avoir au besoin un écart entre lui et nous sur lequel on va pouvoir causer. "Nous on pense ceci. Qu'est-ce que toi tu en penses ? Est-ce que là on va trop loin ? Est-ce que là on est d'accord ? Qu'est-ce qu'on peut construire à partir de ça ?"

AD - Et en quoi cette façon de travailler permet un mieux-être pour l'utilisateur ? On pourrait dire que la personne ignore souvent ses propres besoins, et qu'il faut la guider, la tirer vers le haut, au lieu de se contenter de pleurer avec elle sur ses malheurs, de l'écouter sans l'aider vraiment ?

YM - Bien sûr, on pourrait être dans une société où l'État nous dit : *"Vous n'êtes pas capables de ceci. Laissez-nous faire ? On sait comment vous rendre heureux. On vous reconnaît comme citoyen, mais un petit peu seulement."* Du coup ça déresponsabilise les personnes.

La reconnaissance des responsabilités

J'intervenais dernièrement dans une conférence sur les droits des usagers avec des gens du voyage. Une personne de la salle défendait le droit aux aides sans conditions et je lui répondais que ça lui allait bien. Elle a ri, reconnaissant qu'elle connaissait le système et savait s'en servir, comme un retour de manipulation.

Autre exemple, il y a 30 ans les enfants trisomiques étaient presque tous en IME ou IMPRO. Actuellement, c'est le cas de moins en moins. Dans les écoles, les sports, les entreprises, etc. on voit de plus en plus de trisomiques. On voit bien là une évolution dans la reconnaissance et la responsabilité de ces personnes. Ils ont une autonomie, même relative. Comment la reconnaître

à chacun, même relative ?

Par rapport au discours sur la performance qui domine dans la société actuelle, comment se situer pour accompagner des personnes qui sont fragiles, qui ne peuvent répondre à ces exigences ?

Pace que là encore on se met dans une position de supériorité par rapport aux usagers. On n'a pas coconstruit ces projets avec eux. On peut l'aider à vouloir aller plus loin mais on ne peut pas vouloir et faire à sa place. On n'a jamais autant parlé d'inclusion, mais l'exclusion est plus que jamais au centre des discours politiques.

AD - Les personnes fragiles peuvent être satellisées par rapport à notre société avec son modèle central ? En tant que travailleurs sociaux on est parfois identifiés à ceux qui doivent ramener les gens au modèle central.

YM - C'était bien les questions qui émergeaient déjà dans les années 70 sous une autre forme : est-ce qu'il faut les faire rentrer ou pas dans notre société et notre modèle ou développer des alternatives.

Il faut redonner une dimension politique à l'action quotidienne des travailleurs sociaux. Par exemple, Je pensais développer le réseau de l'inclusion professionnelle en travaillant avec des gens avec qui on n'a pas toujours l'habitude de travailler : des élus, des chefs d'entreprise, des artisans, des représentants du MEDEF... On se met autour de la table pour définir un certain nombre d'objectifs,

et définir des espaces de travail. Comment on va intervenir auprès des salariés, des personnes en situation de handicap, etc. idem pour des réseaux sur la citoyenneté ...

En fait à partir du moment où j'accepte de suivre le projet de la personne dans toute sa complexité, sa diversité, elle me met en réseau, me fait rencontrer tous les acteurs qui l'entourent et ça me fait bouger dans tous les sens.

C'est à ce moment qu'on passe les murs !

[Retour au sommaire](#)

Il faut imaginer Sisyphe à deux !

Interview de Mme Alice CASAGRANDE par Alain DEWERDT

AD - Bonjour, Mme Alice Casagrande. Vous êtes spécialisée dans les questions d'éthique et de lutte contre la maltraitance des publics en situation de vulnérabilité et dans ce cadre, vous avez contribué au pilotage d'une expérimentation pour le ministère de la cohésion sociale sur le sujet des alertes et signalements en 2013 et 2014. Vous êtes aujourd'hui présidente de la commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance commune au Haut Conseil de l'enfance, de la famille et de l'âge et au Comité national des personnes handicapées. Vous avez aussi participé activement à la commission indépendante sur les abus sexuels dans l'Église.

Vous avez aussi publié de nombreux articles et ouvrages : Questions d'éthique autour du donneur vivant (2007), Vieillir en institution (2008), Ce que la maltraitance nous enseigne (2012) Éthique et Management du soin et de l'accompagnement (2016)..

La question de la coopération

Dans le cadre de notre numéro spécial sur la coopération dans l'action sociale nous sommes partis de l'hypothèse que toute forme de coopération entre les acteurs qui accompagnent une personne en souffrance ou en situation de vulnérabilité ne trouve sa validité que si elle se fonde tout d'abord sur une coopération de qualité avec la personne concernée.

Ce choix de privilégier à tout prix le choix de la personne concernée pose de nombreuses questions éthiques. Parmi elles, la première pourrait être celle du statut de la personne vulnérable dans notre société avec les variations que l'on sait au cours de notre histoire sur moins d'un siècle. La seconde serait celle de la posture des professionnels dans une relation d'aide qui se révèle le plus souvent inégale. Enfin, la troisième serait celles des conflits de valeurs dans l'exercice quotidien de la



Alice CASAGRANDE

relation d'aide : entre la mission de protection et le souhait de favoriser l'autodétermination, entre le devoir de soigner à tout prix et le droit de refuser le soin, entre le savoir professionnel et l'expertise de la personne concernée à plein temps par la situation, entre les

intentions bienveillantes et les faits maltraitants,... autant de question sur lesquelles nous aimerions bénéficier de votre éclairage et de votre expérience.

Repenser le modèle social

AC - On va, je l'espère se mettre en discussion et éviter l'exposé. Je trouve intéressant que vous posiez la question à plusieurs niveaux, parce qu'ils vont se croiser. On peut avoir des intentions éthiques, mais la question du modèle dominant dans une société se pose. De fait, il y a beaucoup de formes d'inclusion ou de relégation qui peuvent se manifester à tout moment. Par exemple, nous sortons d'une crise sanitaire dans laquelle l'action sociale a été très largement invisibilisée. La question du statut des personnes est une tentative de rattraper par le droit ce qui est sur le plan social invisibilisé, relégué dans des places subalternes, voire inexistantes.

Il faut repenser la question du modèle social dans lequel nous vivons. Un exemple : j'interviens pour construire une charte de la bientraitance dans un Institut d'Éducation Motrice et il est question des « jeunes ». Je demande aux professionnels ce qu'ils entendent par ce terme et ils me disent qu'ils accompagnent des garçons et filles de 5 à 25 ans. Je leur fais remarquer qu'ils accueillent donc des enfants, des adolescents et des jeunes adultes. Eux trouvent plus

simple de les regrouper sous le vocable « jeunes » qui récapitule tout le monde mais ce choix d'indifférenciation des âges, s'il est commode, ne respecte pas les stades psychosociaux et les besoins spécifiques selon les âges. Donc, y compris dans les endroits dédiés à la cause, il peut y avoir une cécité sur ce que le langage ordinaire, a fortiori les autres outils de travail quotidien, peuvent entraîner dans l'accompagnement.

J'observe aussi que, après le COVID, on aurait pu s'attendre à ce qu'une société tout entière se reconnaisse comme "autrement valide", que tout ceci produise un progrès en lucidité sur un lot commun, le fait qu'on ait chacun notre handicap.

On aurait pu s'imaginer qu'on aurait ainsi grandi en représentation collective sur ce lot commun : les uns ont besoin d'un fauteuil roulant, d'autres ont peur du noir, d'autres ne peuvent pas supporter l'autorité, d'autres encore ne savent pas se débrouiller avec l'informatique. Et on aurait pu ainsi définir différentes manières d'être au monde selon les sortes de handicap que nous avons chacun. A ma connaissance, ce n'est pas ce qui se passe. C'est même l'inverse.

La politique de reconnaissance financière portée par le "Ségur de la santé" a été un mode de reconnaissance profondément stigmatisant et porteur de division, reflétant une certaine vision de la santé, à très courte vue, porteuse

de disqualification pour les professionnels de l'action sociale.

AD - D'une certaine manière on a reconnu le *cure* et non pas le *care*¹ ?

La relation à l'égard des personnes en situation de handicap

AC - Exactement. Alors que l'on venait de comprendre que la solitude tuait, il me semble qu'on aurait pu espérer grandir dans notre vision du soin et du prendre soin. De plus, un certain nombre de contributeurs ont été en quelque sorte "carbonisés" par cette épreuve du COVID: il y a eu un moment de désenchantement autour de la pair-aidance, du patient expert, brutalement congédiés comme s'ils faisaient partie d'un univers parallèle soudainement devenue inutile et donc inaudible en temps de crise.

AD - On l'a ressenti dans les EHPAD avec la difficulté de faire remonter que les personnes âgées avaient besoin de rencontrer leurs proches. Ce n'était pas entendu parce que l'esprit était envahi par le modèle hygiéniste. Il a fallu plus d'une année pour être entendu.

AC - Il serait tout à fait erroné de dire qu'on a là un impérialisme, un validisme, produit seulement par

1. "Cure" : en anglais "guérir", apanage des soignants. But : absence de maladie, guérison. Moyens : soins de réparation, thérapeutiques. "Care" : en anglais "se soucier de", concerne tous les individus sociaux. But : santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social ». Moyens : soins techniques coutumiers et habituels.

les politiques publiques. C'est, plus profondément, un reflet de la relation que nous adoptons à l'égard des personnes en situation de handicap, avec ce sentiment de responsabilité à leur égard, d'engagement éthique, qui peut se transformer insensiblement en prise de pouvoir.

On est sans cesse en train d'essayer de redire que les vieilles dames et les aides-soignantes font partie du même monde... C'est toujours à reconstruire et ça va dans les deux sens. Par exemple, dans le référentiel de la HAS² pour l'évaluation des établissements et services, il a été décidé de centrer la perspective sur la personne et c'est une bonne idée mais on ne peut pas se centrer uniquement sur l'expérience de la personne. C'est ça l'équilibrage des pouvoirs qui est à construire pour réguler les postures.

Le mythe de la personne autodéterminée

AD - Vous voulez dire qu'il peut y avoir une autre illusion fondée sur le mythe de la personne autodéterminée qui devient seule responsable de son destin, analyse son problème et choisit ses prestations, donc tout échec sera sa faute et la société est dédouanée de sa responsabilité ?

2. La Haute autorité de santé (HAS) est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé.

AC - Oui. Et je pense à un échange avec des professionnels de l'Éducation Nationale concernant des jeunes issus de la protection de l'enfance. Ils savent que la prise en charge en famille d'accueil va s'arrêter à leurs 18 ans. Même avec le contrat "jeunes majeurs", ils ne sont sûrs de rien, donc ils adoptent même à regret des stratégies moins disantes pour l'avenir scolaire ou universitaire de ces jeunes adultes.

Une stratégie qui doit déjouer le déterminisme social est plus compliquée, plus lourde à porter, plus hasardeuse, donc elle nécessite un contexte social favorable : c'est ce qu'il faut créer. Il faut un projet de l'État et des Associations pour octroyer des droits supplémentaires qui permettent à ces jeunes adultes d'aller aussi loin qu'ils le peuvent. Il faut que le fond commun soit une forme d'encouragement, d'autorisation à la prise de risque et pas seulement de prescriptions ou de contraintes, sinon on demande à la personne et à ceux qui l'accompagnent une forme d'héroïsme, un peu comme Sisyphe qui monte sans cesse son rocher jusqu'en haut de la montagne pour mieux la voir redescendre aussitôt.

AD - C'est comme si on n'avait pas confiance dans les initiatives qui peuvent être prises par les personnes concernées et celles qui les accompagnent.

AC - Oui, et ça crée des verrous. Il y a bien sûr des exemples associatifs d'autorisation de prise de risque, mais il y a aussi des

réflexes de peurs, de non prises de risques qui font que c'est loin d'être gagné.

AD - On s'est inscrits dans des systèmes pyramidaux descendants qui ont des difficultés à faire remonter les expertises et les initiatives à partir des personnes concernées, à dégager pour elles et leurs aidants des espaces, à faire bouger les lignes. Il y a un problème de délégation. Vous avez d'ailleurs écrit sur l'éthique et le management. De plus le mouvement de professionnalisation a accentué cela car il s'est constitué en revendiquant la capacité d'expertise et en la refusant plus ou moins aux personnes concernées et à leurs aidants.

Une rivalité de légitimité

AC - Cela me fait penser à ce que Angela Towle, chercheur et enseignante à l'université de Colombie britannique à Vancouver, a écrit sur la décision partagée en médecine. Elle avait constaté que la possibilité de mettre en place la décision partagée en médecine était mise en difficulté par la hiérarchie des savoirs médicaux et des savoirs dits "profanes". Il faut accompagner les professionnels à tenter ce partage des savoirs : leur bonne volonté ne suffit pas.

Par exemple, nous avons à la FEHAP³ monté il y a quelques années une formation sur le projet personnalisé en intégrant

3. La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (FEHAP), association loi de 1901. Elle rassemble des établissements et services du secteur sanitaire, social et médico-social

dans les intervenants un patient expert. Lors de l'évaluation finale, nous avons posé la question aux participants : "Est ce que vous pensez que la participation d'un patient expert était intéressante et utile dans cette formation ?" Ils avaient répondu à l'unanimité oui... mais avaient ajouté : "Parce que c'était lui, ce patient expert-là". Donc, on avait fait un pas en réalisant cette formation de cette façon, mais on constatait que les participants estimaient : "C'est une exception".

En d'autres termes, ils reconnaissent la compétence du patient formateur, mais ils ne pensent pas que la plupart des usagers du système de santé auraient pu être des contributeurs utiles. Donc la bataille de la légitimité, de l'équilibre, n'est pas encore gagnée. Et comme on n'a pas un fond culturel et juridique qui définit une posture juste, les sujets éthiques ne sont pas clarifiés et prolifèrent.

AD - Du coup on se retrouve dans une guerre de pouvoirs, semble-t-il ?

AC - Une rivalité de légitimité.

AD - On balance, comme si avant 2002 on aurait eu les pleins pouvoirs en tant que professionnels et que depuis 2002 on était obligés de négocier avec un pouvoir qui bascule vers les usagers. Mais dans les deux cas on ne serait pas dans le réel, parce qu'il semble bien que l'utilisateur ne soit pas meilleur expert, que c'est

ensemble qu'on peut construire quelque chose.

Consultations citoyennes sur la santé

AC - Oui. On dit il faut écouter, consulter, mais en fait une étude récente de la conférence de santé montre que les CRSA (commissions régionales santé autonomie), n'ont pas entièrement saisi le pouvoir de consultation des populations qui leur était donné.

Voilà des espaces qui représentent les usagers sur les territoires, à qui la loi permet des consultations citoyennes sur la santé, les déserts médicaux, la qualité des soins... et on constate qu'elles ne le font pas.

Cette co-fabrication de la politique publique avec les représentants du territoire n'est pas encore entrée dans les pratiques. Cela est un exemple parmi d'autres que les verrous sont à situer à chaque échelon du système, et que nous devons travailler sur chacun d'entre eux.

AD - En fait il faut trouver une façon de travailler qui ne se réduise pas au pouvoir de l'un ou de l'autre, d'autant plus que lorsqu'une situation crée de la souffrance elle est partagée par toutes les personnes en interaction, le professionnel accompagnant comme l'utilisateur.

AC - Il y a une réciprocité profonde dans les relations humaines. Il y a une résonance entre les êtres. C'est pour cela que la question des droits et des devoirs de chacun, ce

n'est pas le sujet principal.

La réciprocité dans la relation humaine

La relation humaine a un caractère profondément circulaire. Un professionnel engoncé dans des obligations et des protocoles, qui se sent entravé dans toutes ses capacités d'initiative, et qui est censé faire de la bienveillance ... on marche sur la tête ! Et attendre du management qu'il fabrique un écosystème d'émancipation professionnelle alors qu'il est traité lui-même de façon infantilisante ou stigmatisante par les autorités de régulation dans la gestion de l'argent, les prises de décision, les urgences qui ne permettent pas de co-construire une décision, c'est de la fiction de participation !

Du coup on arrive à une prolifération de dilemmes éthiques intériorisés, une demande éthique ambiguë qui est au fond le signal d'un système dégradé.

Par exemple, pendant la crise sanitaire, un certain nombre de débats éthiques auraient pu être régulés par des dispositifs de concertation sur place avec les personnes concernées, qui auraient épargné aux professionnels de devoir se prononcer pour ou contre, avec ou sans, parce qu'une décision imparfaite prise avec quelqu'un c'est une décision plus légère à porter qu'une décision où on doit être garant de la décision et où on se sent tout seul.

AD - Du coup on n'est plus dans une éthique du professionnel qui prend en charge quelqu'un et qui a son problème éthique face à quelqu'un qui n'en aurait pas. On est plutôt dans une éthique de la discussion à la façon de Habermas⁴. Comment communiquer pour agir ensemble dans une situation ?

Débattre de liberté et de sécurité avec la personne

AC - Et communiquer sur quelles bases ! Sur quelles bases va-t-on poser les éléments d'information dont on dispose, les éléments de pouvoir et les éléments d'impuissance qui sont les nôtres... sur quelles bases on va partager, fusse d'une manière assez frustrante et assez lapidaire, assez économe de moyens parce qu'on en n'a pas.

Ce n'est pas qu' *"il faut imaginer Sisyphe heureux"*, pour transposer l'énoncé de Camus, c'est qu'il faut imaginer Sisyphe à deux. Ce n'est plus cette espèce de face à face existentiel avec sa conscience, avec la question : *"Ai-je choisi le côté du bien ou le côté du mal ?"*, et bien sûr la question de la finitude, de l'absurde de la mort. Là, il s'agit de trouver comment ne pas être

4. Jürgen Habermas : Le nouvel impératif, selon l'éthique de la discussion, établirait le principe selon lequel « seules peuvent prétendre à la validité les normes susceptibles de rencontrer l'adhésion de tous les intéressés en tant que participants d'une discussion pratique ». Il s'agit donc de permettre au processus interne induit par l'impératif kantien (la réflexion par rapport à la maxime de l'action et à sa possible universalisation) de se sortir du sujet pour prendre le terrain de la discussion pratique, externe.

en train de se défaire, comment ne pas réduire le problème éthique à un problème solipsiste de la conscience.

En réalité, le problème n'est pas tant de choisir entre telle ou telle valeur, entre liberté et sécurité par exemple, mais de débattre de liberté et sécurité avec la personne que cela concerne et même avec toutes les parties prenantes que cela concerne.

Poser les questions éthiques à plusieurs voix

AD - En fait le problème éthique est partagé ?

AC - Quand on imagine le soignant comme Sisyphe avec ses dilemmes autour du sous-effectif, de la dépendance aggravée, des troubles du comportement de l'incapacité de communication, il est seul face à son fardeau. Il essaie d'arriver en haut, à l'autonomie (pour lui-même et l'autre avec lequel sa responsabilité est engagée). Inévitablement, la tentative peut aboutir mais ensuite retombe... et il continue, il recommence avec on se sait quelle énergie.

Il faut essayer de changer de paradigme. Cette métaphore est puissante mais elle nous induit en erreur sur ce qui va faire aujourd'hui une décision éthique valable. Notre enjeu aujourd'hui c'est un enjeu commun, ce n'est pas un enjeu de la décision la plus intériorisée, mais plutôt de la plus

"composée" avec autrui.

AD - Si je comprends bien ce sont ces représentations "sacrificielles" qui fabriquent de faux conflits éthiques ou du moins ne les posent pas à leur juste place ?

AC - Ils sont mal posés.

AD - Et comment mieux poser les conflits éthiques ?

AC - Justement, il faut poser ces questions à plusieurs voix. On doit être sur des fabrications coopératives à tous les niveaux. Dans un comité d'éthique aucune question éthique ne devrait être posée par une personne seule, mais toujours par un binôme au moins, si ce n'est un collectif, pour avoir une différenciation des représentations proposées qui soit garante de la différence des points de vue sur le sujet. Le problème c'est que nos espaces de réflexion éthiques sont très policés, voire inhibés. Tout le monde doit s'entendre à la sortie. Il y a un grand risque que nos organisations créent des espaces aseptisés où la conflictualité est évacuée. Or sans elle le débat éthique n'existe pas. Pas réellement.

Par exemple, j'intervenais récemment auprès d'une équipe qui intervient dans le cadre de "lits halte soins santé" pour des personnes précaires avec des difficultés de santé sévères. La manière dont ils présentaient un cas qui était un dilemme à leurs yeux était singulièrement univoque. Je leur ai demandé de me faire des récits concurrents

de la même situation et pour cela, d'identifier qui étaient les parties prenantes, d'imaginer ce que chaque personne aurait dit, ce que la personne aurait pu dire, ce que le gendarme aurait dit, ce que la mère du patient aurait dit, ce que le médecin aurait dit... par ce biais de méthode, j'ai fini par avoir accès à leur voix à eux, en ayant pris soin de leur demander tous les avis possibles... pour mieux les autoriser à exprimer leur avis à eux, qu'ils avaient effacé de l'histoire, euphémisé.

Le risque c'est l'évitement du conflit

Le risque c'est l'évitement du conflit, la fabrication d'écosystèmes relationnels immatures, et ce d'autant plus dans des organisations où les rythmes sont rapides et les lieux physiques d'intervention multiples. Parce qu'on se voit peu on se préserve. On ne se connaît pas très bien donc on va au plus vite et à l'accordage superficiel. On ne fabrique pas le "travail du négatif" cher à Hegel, on ne prend pas le temps et le soin d'une authentique conflictualité. Par suite, on fabrique de faux accords parce qu'on lisse, on évacue la conflictualité... mais elle nous rattrape toujours. Pour fabriquer une éthique plus authentique, on a à travailler la possibilité réelle du désaccord.

AD - En fait, on n'a pas chacun son éthique à édifier. On a une éthique de la discussion à organiser entre nous.

AC - Sinon c'est un espace plus théorique qu'agissant. Un problème éthique est posé dans un registre du langage mais il doit être traversé, densifié par une traversée conflictuelle, et cette traversée conflictuelle (il ne faut pas être angéliques), se fait en construisant des rapports de pouvoir, de classe, de temps, de technicité, pour créer les conditions institutionnelles de la liberté de parole ...

Ce n'est pas la légitimité et la compétence de l'expert qui autorise la parole

L'expérience de la CIASE⁵ m'a appris que si des victimes ont parlé, c'est avant tout parce que d'autres victimes leur ont dit "allez-y". Autrement dit, ce n'est pas la légitimité et la compétence de l'expert qui autorise la parole, c'est la possibilité de proximité, d'affiliation, d'identification.

Tant qu'un expert ne comprend pas qu'il doit construire les conditions de cette identification sécurisante possible, il ne permet pas à cette parole de s'exprimer. Ce rapport de domination est tellement inscrit qu'on ne peut pas en sortir chacun de son côté. On ne peut pas échapper à cette situation de manière abstraite.

Notre chance réelle de dialogue avec les personnes c'est de nous tenir face à elle et de demander de l'aide, pour ce dialogue, à d'autres qui leur ressemblent.

5. CIASE : Commission Indépendante sur les Abus Sexuels dans l'Eglise

Mais nous n'avons pas nous à disparaître ! Il ne s'agit pas d'abandonner les autres une "communauté de destin" qui les rapproche. Il s'agit de se mettre en relation lucidement et modestement avec eux, en ne sous-estimant jamais ni leurs ressources, ni nos fragilités.

[Retour au sommaire](#)

UN CONTE

Dans le creux de l'oreille, Lucia et Cigalon

Et maintenant un conte, proposé par Michel SEYRAT, pour mettre un peu de poésie et de tendresse dans notre relation au handicap, que tout un chacun porte en lui.

Dans cette maison à la campagne habitent chez leurs père grand et mère grand un frère et une sœur qui aiment beaucoup la nature. Le chant des oiseaux, le vol des papillons ou les couleurs des fleurs n'ont pas de secrets pour eux.

Père grand est très fort pour faire pousser les légumes et mère grand n'a pas sa pareille pour cuire des soupes délicieuses.

C'est qu'à leur âge, les jumeaux Jo et Zette ont grand appétit. Jo est aussi brun que Zette est blonde, il a de grands yeux marron, elle a des yeux bleu pâle, presque transparents, toujours grand ouverts, mais qui ne voient pas.

Aussi Zette voit-elle avec les yeux de Jo qui lui décrit tout avec mille détails pour la faire rêver. Et quelquefois Zette, qui entend d'autant mieux qu'elle ne voit pas, lui fait remarquer des sons et des bruits qu'il n'avait pas entendus. Ainsi Jo et Zette arpentent la campagne et jouent comme tous les enfants. L'un voit et l'autre entend.



Un beau soir de printemps, avant d'aller se coucher, Jo et Zette attendent la nuit, assis sur les marches du perron, pendant que père grand arrose le jardin et que mère grand tricote une écharpe bleu nuit. Soudain de petites lumières vertes se mettent à

clignoter dans les coins sombres du jardin.

- Les lucioles, les lucioles sont arrivées, s'écrie Jo.

- Elles sont en avance, remarque mère grand.

- C'est le réchauffement climatique, répond père grand.

Et Jo veut décrire les lucioles à Zette, mais c'est rudement difficile, essayez donc si vous ne me croyez pas, quand la nuit de juin partout scintillent des clignotements jaune pâle et vert clair de ces insectes en vol.

- Ce sont des insectes lampyrides, dit père grand.

- On les voit mieux devant le buis qui est plus foncé, dit mère grand.

- On dirait des petites pastilles volantes qui s'allument et qui s'éteignent, décrit Jo. - Et elles bougent, demande Zette ?

- Ah oui, tout le temps, on ne peut pas les attraper et elles vont vite, montent, descendent, se cachent, reviennent. On dirait qu'elles dansent en volant.

- Raconte encore, Jo, que je puisse les voir dans ma tête.

Lucia, une jeune luciole, qui aime s'approcher au plus près pour voir ce qui se passe, entend cette demande de Zette et cela lui fait de la peine. "Elle ne voit donc pas, se dit-elle, ça doit être très embêtant, mais elle a l'air de tout entendre. Quel dommage que nous ne sachions pas chanter."

Alors elle s'approche du trou dans la terre où grossissait depuis quatre ans monsieur Cigalon, elle entre dedans et s'approche de lui pour le réveiller.

- Eh, crie-t-elle, la chaleur arrive, il est temps de te bouger et de sortir de ton trou, le monde t'appelle, mon vieux.

- C'est quoi, qu'est-ce, qu'est-ce ? marmonne le bonhomme.

- Demain sera chaud, tu pourras sortir et chanter.

- Et pourquoi cela ?

- Pour que Zette t'entende.

- Zette qu'est-ce, c'est qui, qu'est-ce, c'est qui ?

- Une petite fille aveugle mais qui à l'oreille fine et veut entendre la nature. Elle n'a pas pu voir ma lumière, qu'au moins elle entende ton chant.

- Bon, bon, on verra, si la température monte assez, je sortirai chanter pour avertir ma copine que je suis réveillé.

Lucia est une luciole très active, il faut toujours qu'elle rende service même quand on ne lui demande rien. Pendant la journée, elle passe inaperçue, elle va et vient pour trouver ses repas, observe tout ce qui se passe au niveau du sol et sous les buissons, espionne les fourmis au travail et, le soir venu, elle se met à clignoter en virevoltant à la recherche de Lucio, le vers luisant, son fiancé, et à ce moment-là, elle ne s'occupe plus de rien.

Mais pour faire plaisir à Zette, elle a tout prévu. Et, en effet, le lendemain, comme il fait 22 degrés sur le vieux thermomètre accroché au mur, Cigalon sort de son trou, grimpe sur le tronc de l'olivier, stridule à qui mieux mieux, craquette à tire larigot et que je te crisse et que je te gratte.

Après le petit déjeuner, Jo et Zette sortent pour profiter du soleil,

- Entends la cigale, dit Jo.

- Quel chant subtil dit Zette.

- Oui, bon, enfin, au bout d'un moment, ça rase un peu.

- Ecoute bien, tu entendras que ça change tout le temps.

En entendant ces compliments, Cigalon redouble d'effort, multiplie les nuances, et partout dans le jardin résonnent ses KSS-KSS, GUZ-GUZ, CASZ-CASZ.

Zette est si contente de l'entendre qu'elle ferme les yeux pour mieux écouter.

Jo espère que le vent frais du matin ne va pas trop faire baisser la température, parce que à moins de 22 degrés, Cigalon se tait !

Mais le vent est doux et Jo ferme aussi les yeux pour mieux entendre.

- Au fond, je vois très bien avec mes oreilles dit Zette.

- Et moi j'entends très bien avec mes yeux, dit Jo.

- C'est ça la famille, dit père grand, on se complète.

- On s'aime, on s'aide, dit mère grand.

Entendant cela, Lucia se dit qu'elle a bien mérité un petit repos sous la haie en attendant que Lucio, son copain le ver luisant, daigne sortir de sa torpeur au crépuscule.

[Retour au sommaire](#)



Cette publication est sous licence Creative Commons :

Sous réserve de la mention d'Approches Coopératives et du nom de l'auteur, le titulaire des droits autorise l'exploitation de l'œuvre originale.

Pour trouvez d'autres livres et publications gratuites et s'abonner à la newsletter :

<https://approchescooperatives.org>

Espaces de décision

S'aider les uns les autres

Pouvoir d'agir

Inclusion



Consultations citoyennes

Co-produire le changement

Soutenir sans prescrire