

Ophélie TOUCHET

**L'autonomie et l'inclusion des travailleurs en établissement et service
d'aide par le travail en foyer d'hébergement**

Comment faciliter l'accès à une vie privée choisie pour les travailleurs en
établissement et service d'aide par le travail alors qu'il reste encore de
nombreux freins à leurs apprentissages à l'autonomie ?

Sous la direction de M. Guillaume JAUBERT

Mémoire de fin d'étude de 2^{ème} année de Master

Année universitaire 2017-2018
Master Ingénierie et Management de la Santé
Spécialité : Management sectoriel

Composition du jury :

- Président de jury : Stanislas WOCH
- 1^{er} membre de jury : Guillaume JAUBERT
- 2^{ème} membre de jury : Christine VANVEUREN

Date de la soutenance : 25/09/18 à 16h

Remerciements

Je tiens avant tout à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à ce travail.

Je remercie sincèrement Mme Elizabeth GOZZO, chef de service du foyer d'hébergement *Les Horizons*, ma référente, qui a partagé son bureau, son expérience et sa dernière année avec moi. Ce fut un plaisir de travailler et de m'enrichir professionnellement auprès d'elle.

Mes remerciements vont ensuite à mon directeur de mémoire, M. Guillaume JAUBERT, qui s'est montré disponible pour mon mémoire de recherche. Son expérience et sa connaissance du milieu m'ont grandement encouragée et aidée à avancer dans la bonne direction.

Un grand merci à Mme Christine VANVEUREN, directrice du pôle Habitat et Milieu Ouvert de l'APEI de Lens, qui a partagé son expérience et ses connaissances tout au long de cette année. Elle m'a intégrée dans la collaboration nécessitée par le projet d'accompagnement qu'elle mène avec une énergie débordante et une réelle conviction.

Je remercie également toute l'équipe de professionnels pour sa participation à ce travail de recherche, mais également pour le travail mené ensemble sur le projet d'accompagnement. Merci pour votre soutien et vos encouragements concernant mon Master.

Enfin, un remerciement chaleureux à toutes les personnes en situation de handicap et aux familles qui ont accepté sans hésitation de participer au travail de recherche. Ils n'ont pas hésité à se livrer à moi et à me consacrer du temps.

Sommaire

Remerciements.....	1
Sommaire	2
Introduction	3
Partie I : Histoire, concept et enjeux	5
I. Le handicap en France : un combat de longue date.....	5
II. Un cadre législatif qui se dessine	7
III. Les concepts qui émergent autour du handicap	11
IV. Le contexte de la recherche	16
Partie II : investigations.....	19
I. Le choix de la méthode d'enquête	19
II. La méthode de sélection des résidents	20
III. Les grilles d'entretiens	26
IV. Les entretiens semi-directifs	30
Partie III : Résultats de l'enquête	33
I. L'inclusion et l'autonomie.....	33
II. L'évolution des pratiques professionnelles	35
III. Des réticences à surmonter	40
IV. Réflexion et pistes d'améliorations	49
Conclusion	53

Introduction

« *La règle d'or de la conduite est la tolérance mutuelle, car nous ne penserons jamais tous de la même façon, nous ne verrons qu'une partie de la vérité et sous des angles différents !* »¹. C'est ainsi que GANDHI introduisait dès le XX^{ème} siècle la notion de tolérance entre les individus d'une même société ou d'un même monde. La tolérance est le combat de nombreuses personnes, associations ou gouvernements. Cependant, la tolérance n'est pas encore une valeur portée par l'ensemble de la société française. La norme va prendre le pas sur la tolérance et c'est sans doute pour cette raison que le handicap met du temps à trouver sa place dans la société française. Car le handicap ne répond pas à la norme que l'on s'impose ; ainsi pendant des années la personne en situation de handicap n'a pu jouir des mêmes droits que les autres citoyens, en particulier l'égalité pourtant promise dans la devise française.

Les lois, les gouvernements successifs et les associations contribuent à faire avancer la vision du handicap et à inculquer la tolérance de la différence. Pourtant, aujourd'hui la personne en situation de handicap ne peut prétendre aux mêmes choix de vie, ni aux mêmes possibilités dans le droit commun. Cette situation est encore plus surprenante lorsque les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un travail qu'ils mènent chaque jour à bien comme tout citoyen. Ainsi, je me suis interrogée sur cette difficulté de la société à considérer la personne déficiente comme une personne à part entière ayant la possibilité de faire ses choix par elle-même. C'est le projet habitat mené par l'APEI de Lens qui m'a poussée à m'interroger sur la place que l'on donne à ces citoyens trop souvent considérés comme des êtres fragiles et incapables d'évoluer vers plus d'autonomie. Par conséquent, j'ai axé mon mémoire de recherche sur la problématique suivante : « Comment faciliter l'accès à une vie privée choisie pour les travailleurs d'ESAT alors qu'il reste encore de nombreux freins à leurs apprentissages à l'autonomie ? ».

Dans un premier temps, j'ai basé mes recherches sur l'évolution de la perception du handicap. Selon moi, il est important de se rendre compte de la perception et de l'évolution des prises en charge et des lois afin de poser le regard le plus objectif possible sur les avancées faites ces dernières décennies. Dans cette première partie, j'ai

¹ Gandhi

également précisé la signification des termes importants de mon sujet au vu des recherches bibliographiques. Il s'agit de l'autonomie, l'autodétermination - appelée également *empowerment* - ainsi que l'inclusion. En conclusion de cette partie de contexte, j'ai justement exposé les raisons de ma recherche et ce qui m'a poussée à m'interroger sur le sujet.

Dans un second temps, je détaillerai ma méthode de travail et de recherche sur le terrain. J'expliquerai les différents choix que j'ai pu faire, ainsi que les difficultés que j'ai pu rencontrer tout au long de mes recherches sur le terrain.

Enfin, la troisième partie abordera les résultats des enquêtes-terrain. Ces résultats sont à la fois des constats passés et actuels qui permettent de mettre en évidence ce qui a pu fonctionner ou ce qui a échoué. Elle se base seulement sur les dires des personnes interrogées, croisés avec les recherches bibliographiques effectuées dans le cadre du mémoire. Au-delà des constats, les personnes interrogées ont émis des pistes de réflexion et d'amélioration afin de pouvoir continuer les démarches impulsées dans la société sur l'autodétermination, l'inclusion et l'autonomie.

Partie I : Histoire, concept et enjeux

Afin de comprendre l'intégralité de mon sujet, il est nécessaire de prendre en compte l'ensemble du contexte dans lequel il a été traité. Diverses notions et dimensions ne cessent de se croiser lorsque l'on parle de handicap et des pratiques professionnelles qui se sont installées dans ce milieu. Ainsi, il me semble essentiel de vous exposer de manière succincte l'évolution de la perception de la société sur le handicap ainsi que celle des pouvoirs publics qui n'ont cessé de faire évoluer la place de la personne en situation de handicap jusqu'au XXI^{ème} siècle.

I. Le handicap en France : un combat de longue date

Le handicap en France est un enjeu qui date de plusieurs siècles. Ce sont les mutilés de guerre qui ont permis de faire évoluer rapidement la vision du handicap moteur au sein de la société. Ainsi c'est à eux que l'on doit la mise en place de moyens de compensation financière, puis l'élargissement des mesures afin de couvrir également les accidents du travail. Le handicap moteur est un handicap visible, plus facile à comprendre et à aborder que le handicap intellectuel. Dans l'idée que l'on s'en fait, le handicap moteur arrive par erreur et souvent résulte d'un accident. Le but des mesures mises en place était d'ailleurs de compenser ce que la personne avait « perdu », afin qu'elle puisse de nouveau réintégrer une vie « normale ».

En revanche, la conception du handicap intellectuel et de la déficience a connu beaucoup plus de fluctuations. Les personnes atteintes de déficiences ont été pendant longtemps rejetées. En effet, pendant plusieurs siècles, elles ont été perçues comme habitées par le Mal, et enfermées afin de garantir la sécurité des citoyens « normaux ». Entre le XVII^{ème} et le XXI^{ème} siècles, plusieurs médecins et chercheurs ont essayé de faire évoluer la vision de la personne déficiente intellectuelle. Dès le XVII^{ème} siècle, le docteur WILLIS faisait émerger l'idée que le déficient avait la capacité d'apprendre lentement et peu à peu les choses de la même manière qu'un enfant. Cependant, cette théorie fut longtemps mise en arrière-plan et étouffée à cause de la peur inspirée par le déficient aux autres citoyens qui ne pouvaient expliquer cette différence. Il fallut attendre 1879 et le docteur BOURNEVILLE pour reprendre le travail sur la possibilité de faire évoluer les personnes déficientes. BOURNEVILLE croyait en « l'éducabilité ». C'est-à-dire que les enfants déficients peuvent être éduqués, afin d'être intégrés à la société. Cependant, il pensait que des femmes devaient s'occuper d'eux de manière plus cadrée que les autres

enfants. Il mettait l'accent sur l'importance de l'encadrement et de l'effectif présent : une infirmière pour deux enfants. Sa méthode fut déployée au moment même où les établissements médico-sociaux faisaient leur apparition dans le monde médical. Ces établissements allaient se révéler une solution pour les enfants qui perturbaient les classes dans le milieu ordinaire.

Ce ne fut qu'à partir du XX^{ème} siècle que l'on commença réellement à entrevoir une définition du handicap. Celui-ci est aujourd'hui défini comme un écart par rapport à la norme d'intégration sociale provoquée par la présence d'une déficience. A cette même période, E. GOFFMAN, qui s'intéressait aux stigmates, incluait dans les stigmates la personne porteuse d'un handicap. Il notait que le stigmate ne se réfère pas directement à un attribut objectif distinct, mais à une caractéristique attribuée par les gens « normaux » en fonction d'un stéréotype. Ainsi, il mit en lumière que, dans les interactions humaines, c'est un attribut qui ne rentre pas dans la « normalité » de l'autre qui va ainsi créer le stigmate. GOFFMAN souligne alors que le handicap et le stigmate ont tous les deux des attributs perçus comme négatifs au vu de la norme sociale.

Aux recherches de GOFFMAN sur les stigmates et les interactions sociales, nous pouvons croiser celles de Myriam WIMANCE qui, au regard de ce constat, s'est plutôt penchée sur la normalité. Elle explique que la norme sociale est construite à travers des comparaisons et que celle-ci exprime ce que le groupe est autorisé à faire. Ainsi, la normalité c'est « d'être socialement intégré ou intégrable au regard de ce groupe ». Cela passe, par exemple, par avoir un chez soi ou aller au travail. On peut dire que c'est participer pleinement à la vie de la société, « faire et être comme tout le monde ». Selon ces deux chercheurs, nous pouvons en déduire que c'est la norme sociale qui rend difficile la normalité de la personne déficiente. Pourtant, en 1981, l'organisation mondiale des personnes handicapées s'est opposée aux modèles existants et a mis en avant que ce n'est pas la personne qui ne répond pas à la norme, mais l'environnement qui la met en difficulté suivant le contexte. La notion de personne en situation de handicap vit alors le jour. Elle met en évidence l'idée que chacun peut se retrouver un jour en situation de handicap (en difficulté) lorsque l'environnement l'empêche d'accomplir la tâche souhaitée. Ainsi, le handicap n'est plus un écart à la norme mais bien le résultat d'interaction entre la personne et son environnement. Il se manifeste lorsque l'interaction devient difficile ou impossible.

Le XX^{ème} siècle a donc permis une avancée sur la vision et la conception du handicap. Pourtant rien n'était encore réellement mis en place pour que la personne en situation de handicap soit reconnue comme une personne à part entière. Les notions de besoin et de

volonté de la personne n'avaient pas encore émergé et l'institution restait la solution majoritairement promue pour répondre aux craintes qu'engendrait la personne déficiente dans la société. Les choix étaient faits pour elle de manière unilatérale, sans prendre en considération sa volonté et sans essayer de la faire évoluer dans son parcours de vie. Au XXI^{ème} siècle, une série de lois et de concepts ont fait évoluer la place que l'on donne à la personne en situation de handicap dans la société française ainsi que le respect de son libre arbitre.

II. Un cadre législatif qui se dessine

C'est au XX^{ème} siècle que la notion de droit à l'autonomie et d'intégration sociale apparaît réellement pour la première fois dans le milieu du handicap. En effet, le 9 décembre 1989, la charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engage les Etats-Membres à prendre des mesures afin de garantir l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté des personnes en situation de handicap. Puis en 1996, Hervé GAYMARD, Secrétaire d'Etat chargé de la santé et de la sécurité sociale, définit 4 axes prioritaires dans le milieu, parmi lesquels la continuité de la prise en charge ainsi que le libre choix du lieu de vie des personnes en situation de handicap.

Mais c'est réellement au XXI^{ème} siècle que l'on se questionne sur la place de la personne en situation de handicap dans notre société, ainsi que sur ses souhaits dans son parcours de vie. Deux lois vont marquer le milieu du handicap en France :

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale,
- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Puis, en 2016 et 2017, deux éléments viennent réaffirmer la volonté d'offrir à la personne en situation de handicap les mêmes possibilités que celles de chacun :

- La conférence interministérielle du handicap du 2 décembre 2016,
- La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Enfin s'ajoutent au système législatif français les directives des Nations Unies avec la convention relative aux droits des personnes handicapées, signée en 2006 par l'ensemble des Etats-Membres.

a. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La loi de 2002-2 est une actualisation de la loi du 30 juin 1975. En effet, à l'époque, Simone Veil (alors ministre de la santé) avait promu une loi mettant en évidence l'importance des moyens à mettre en place pour que la personne en situation de handicap, y compris la personne déficiente, puisse avoir accès à « toute l'autonomie dont elle est capable ». Ainsi, la notion d'autonomie et de capabilité ont été revendiquées, bien que trop peu mises en avant sur la scène législative. En 2002, la loi est retravaillée afin d'être plus concrète. Celle-ci encourage l'autonomie des personnes en situation de handicap, de même que l'exercice de leur citoyenneté et leur protection. Pour ce faire, la loi met en évidence l'utilité d'un certain nombre d'outils, rendus obligatoires pour chaque établissement et service médico-social. Ces outils, au nombre de 7, ont pour vocation de faciliter l'intégration de la personne dans un établissement, mais surtout d'uniformiser les droits de la personne accueillie. Ils offrent en effet un certain nombre de repères pour cette personne et un accueil optimal qui favorise son bien-être et l'épanouissement.

Outre l'instauration de ces outils, la loi de 2002 met en avant l'importance de la construction d'un projet individuel appelé Projet d'Accompagnement Personnalisé. Celui-ci est co-construit avec l'utilisateur et sa famille ou son tuteur (s'il le souhaite) et a pour objet de répondre à ses attentes et ses besoins. L'article 7 de la loi stipule que l'établissement doit « offrir une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Ainsi, la loi de 2002 réaffirme les droits des personnes en situation de handicap sur le plan de l'autonomie, l'inclusion et l'autodétermination impulsés en 1975. Le caractère obligatoire des 7 outils ainsi que la mise en place de projets individuels vont permettre de faire émerger une réflexion sur les pratiques professionnelles et sur la place que l'on attribue au consentement de la personne concernée.

b. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap

Mais malgré la loi de 2002 et les obligations qu'elle instaure, la perception de la personne en situation de handicap en termes de citoyenneté et d'égalité des droits et des chances ne s'est pas ancrée dans les valeurs françaises. Ainsi, en 2005, le gouvernement vote inscrire une loi mettant en avant l'égalité de la personne en situation de handicap dans la société. Cette loi commence par réinscrire le concept du handicap et sa

signification. Ainsi, on peut lire : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Le handicap est donc une restriction d'activité qui va impacter les interactions avec l'environnement. La loi prévoit en conséquence un certain nombre de mesures qui visent à limiter le nombre de restrictions d'activité et notamment dans les domaines suivants :

- La scolarité,
- L'emploi,
- L'accessibilité,
- Les ressources,
- La citoyenneté et la participation à la vie sociale,
- La compensation.

Le but de cette loi, comme son nom l'indique, est de donner les mêmes possibilités dans la société aux personnes en situation de handicap qu'aux autres citoyens. Malgré un champ d'action large de la loi, rien n'est encore prévu en termes d'hébergement ou de promotion de l'autonomie de ces personnes. En effet, dans chaque loi, les termes d'autonomie ou d'inclusion apparaissent, mais il n'y a aucun moyen développé ou mis en place pour faciliter l'accès au droit commun en termes d'hébergement.

c. Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap des Nations Unies

Pour continuer dans sa démarche, la France a signé en 2006 la convention écrite par les Nations Unies, qui reprend un certain nombre de droits concernant les personnes en situation de handicap et la place qu'elles doivent avoir dans chaque pays des états signataires. Celle-ci remet la personne en situation de handicap au cœur de la société avec une place égale à chaque citoyen. Plusieurs articles démontrent la volonté des Nations Unies d'offrir à la personne en situation de handicap les mêmes possibilités.

L'article 3 fait référence aux principes de liberté dont dispose chaque personne à la naissance de pouvoir faire ses propres choix. Dans la même lignée, l'article 19 stipule que les états signataires doivent « prendre les mesures efficaces et appropriées pour faciliter l'accès à cette liberté ». Pour ce faire, l'article met en évidence que la personne doit avoir la possibilité de choisir, comme tout un chacun, son lieu de résidence et la personne avec qui elle souhaite le partager. En aucun cas elle ne doit être obligée de vivre avec une

personne ou dans un milieu particulier ne répondant pas à ses souhaits. De plus, il précise que les personnes concernées doivent avoir accès à une gamme d'établissements et de services qui leur permettent de mener la vie qu'elles souhaitent, et ce notamment dans le dispositif de droit commun.

Les Nations Unies par cette convention réaffirment la place de la personne en situation de handicap d'une manière universelle. Les états signataires se sont engagés à mettre en place l'ensemble des moyens sur leurs territoires, afin de répondre aux exigences de la convention.

d. Circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale du 4 mai 2017

La circulaire fait suite à plusieurs réflexions sur la modification de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap :

- La démarche « une réponse accompagnée pour tous »,
- La stratégie quinquennale,
- La conférence interministérielle du handicap.

En introduction, celle-ci met en avant les limites de la loi de 2005 concernant la dynamique d'autonomie et d'inclusion des personnes en situation de handicap. Elle met l'accent sur l'importance de prendre en compte les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap sur toutes les décisions les concernant.

Le dispositif « réponse accompagnée pour tous » encourage le parcours de vie avec des réponses adaptées et évolutives plutôt qu'un simple placement en établissement. Pour cela, il souhaite des coordinations plus efficaces entre les acteurs du secteur médico-social. La démarche se construit en 3 axes. :

- Le premier axe porte sur le Plan d'Accompagnement Global (PAG), qui a notamment pour objectif de prévenir les ruptures de parcours chez la personne handicapée de son enfance à sa vieillesse.
- Le deuxième axe veut passer d'une logique de place et de filière à une logique de réponse adaptée aux besoins spécifiques et évolutifs.
- Les axes 3 et 4 encouragent l'évolution qualitative de l'accompagnement de ces personnes, via la participation accrue des personnes et l'évolution des pratiques professionnelles. Pour cela, elle sous-entend d'avantage d'individualisation dans les prises en charge, plus de coordination, non seulement entre les services, mais aussi entre les établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Tout cela dans le respect des Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), bien sûr.

La Conférence Interministérielle du Handicap (CIH) s'est axée notamment sur les choix de vie de la personne en situation de handicap psychique. Elle souhaite donner accès à une vie active et sociale choisie, ce qui sous-entend qu'il faudrait développer une offre de soins plus inclusive avec des réponses ajustées à l'évolution de vie de la personne concernée. Pour ce public en particulier, la CIH met en évidence un passage à l'autonomie qui se veut doux avec des phases d'évaluation et d'accompagnement vers un logement plus autonome. Les constats de la CIH font écho aux demandes des personnes concernées d'avoir le choix dans leur mode d'habitat et dans la cohabitation. Ainsi, la CIH encourage le développement d'habitats de transition et d'apprentissage et souhaite impulser une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif.

La CIH c'est également penchée sur la question du vieillissement de la population. Après l'évaluation des dispositifs proposés, il est mis en évidence qu'aucun dispositif ne correspond réellement aux attentes et qu'ils ne sont pas en nombre suffisant. Ainsi la CIH souhaite également qu'une réflexion soit menée afin de trouver des réponses plus adaptées mais aussi, peut-être, plus nombreuses en termes de diversité.

Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre doit être amplifié. Le secteur a de nombreux objectifs derrière cette amplification :

- Partir des besoins et des attentes des personnes handicapées,
- Promouvoir leurs capacités et leur participation ;
- Favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne,
- Répondre à la logique d'un « parcours » global.

III. Les concepts qui émergent autour du handicap

J'ai pu, tout au long de mes recherches, remarquer que l'histoire et la législation ont transposé des concepts du « droit commun » à la personne en situation de handicap. C'est-à-dire que, alors que pendant toute une période de l'histoire, la personne en situation de handicap ne naissait pas égale aux autres, aujourd'hui nous lui reconnaissons des droits qui ont, pourtant, toujours été inscrits :

- Le droit à une vie privée choisie,
- Le droit d'être citoyen,
- L'autodétermination,
- L'accès à l'autonomie

○ ...

Je me suis penchée sur la signification de ces mots, de ces concepts et de ce que cela implique pour notre société actuelle, comme pour les personnes en situation de handicap.

a. La vie privée

On pourrait définir la vie privée comme « concernant quelqu'un dans sa personne, même dans sa vie personnelle »². Cependant, la vie privée n'est pas définie à proprement parler dans le dictionnaire juridique car une définition ou une énumération des composantes de celle-ci limiteraient sa protection. En effet, le droit à l'intimité de la vie privée fait partie des droits civils. L'article 9 du Code Civil inscrit : « *chacun a droit au respect de sa vie privée* ». Par cela il entend les notions de :

- Relations sexuelles,
- Vie sentimentale,
- Vie familiale,
- Situation financière,
- Souvenirs personnels,
- Etat de santé,
- Convictions politiques ou religieuses.

Le respect de la vie privée est un droit fondamental d'abord mis en avant par le Conseil Constitutionnel et défini dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen en 1995. Chacun a le droit de « *vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé* ».³

Puis la notion de respect de vie privée a été réaffirmée dans la loi de 2002 (article 7, section 2, alinéa 1). La loi met en avant le devoir des travailleurs sociaux d'instaurer un cadre qui favorise et donne la possibilité d'une jouissance véritable de la vie privée en institution. Ainsi, d'après la jurisprudence judiciaire, « le lieu privé doit être conçu comme un endroit qui n'est ouvert à personne sauf autorisation de celui qui l'occupe d'une manière permanente ou temporaire ».

Le texte induit également qu'il faut supprimer les prises en charge relevant de la conception protectrice. Cette conception protectrice reste importante pour des raisons de vulnérabilité et de responsabilité professionnelle qui tendent toujours à l'emporter.

Chacun délimite en toute subjectivité les aspects de sa vie privée qu'il souhaite protéger. La vie privée peut être composée de plusieurs volets :

² Dictionnaire Larousse

³ Charte de l'environnement en 2004

- La protection du domicile,
- La protection de l'image,
- La protection de l'intimité,
- Le respect des choix de vie : Le choix de vie est la décision qui engage l'avenir et dépasse la gestion stricte du quotidien. La capacité à se réaliser personnellement est l'ultime besoin de la pyramide de Maslow.

Les individus ont autant le droit de protéger leur vie privée qu'ils ont le droit de l'afficher et de la raconter. Mais selon Pierre-Brice LEBRUN, le travailleur social qui connaît la vulnérabilité du public, et donc sa difficulté à définir les limites de sa vie privée, doit fixer ces limites et être encore plus exigeant que pour lui-même, dans le respect de celle-ci. D'autant plus qu'il est difficile pour une personne vulnérable de s'imposer face à l'institution.

Le secret professionnel rappelle cette obligation de respect de la vie privée. Il est présent pour pallier les limites de la déontologie et de l'éthique. Il existe peu de professionnels astreints au secret professionnel et ceux qui n'y sont pas n'ont aucune information relevant du secret professionnel. Ainsi, ces derniers peuvent davantage se focaliser sur l'individu que sur le dossier écrit. Toujours selon Pierre-Brice LEBRUN, l'observation et l'intérêt portés à l'individu sont de meilleure qualité lorsqu'ils ne sont pas dans l'ombre d'un dossier.

b. Le concept d'inclusion et de société inclusive

La notion de société inclusive impulsée par les politiques européennes a très rapidement eu sa place dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap en France. Le Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) donne la définition suivante : « *cherche à favoriser la participation des différents groupes qui la composent pour leur permettre de vivre ensemble en cherchant à répondre à leurs besoins et en les impliquant dans les décisions les concernant.* » Ainsi, chacun doit pouvoir vivre et mener une vie normale en bénéficiant de services efficaces.

L'inclusion sous-entend une participation active de chacun et garantit de ce fait l'égalité des chances et la justice sociale. Les personnes en situation de handicap, comme tout un chacun, sont appelées à participer à l'ensemble des phases décisionnelles, comme l'indique le principe « Rien nous concernant, sans nous ».

On pourrait facilement faire le rapprochement entre inclusion et intégration. Or, l'objectif de l'intégration est tout autre que celui de l'inclusion. L'intégration consiste à faire entrer dans un ensemble, incorporer. Autrement dit, c'est faire en sorte que la personne

réponde aux critères d'un groupe, afin qu'elle se fonde dans celui-ci. C'est l'ajuster à un système préexistant et donc la transformer ou la normaliser pour qu'elle s'y adapte. Alors que la société inclusive va moduler son fonctionnement, le flexibiliser, afin d'offrir une place à chacun dans l'espace commun.

c. La notion d'empowerment et d'autodétermination

La notion d'empowerment est une notion qui date du XVIII^{ème} siècle, mais qui a été peu développée en France avant le XXI^{ème} siècle. Concrètement, le terme « empowerment » signifie « le mouvement d'acquisition du pouvoir ». Celui-ci regroupe deux notions :

- Le pouvoir qui est la racine du mot et qui sous-entend le pouvoir d'agir,
- Le processus d'apprentissage pour parvenir à ce pouvoir personnel d'agir sur sa propre vie.

Ainsi l'empowerment a été défini en 1784 comme « un processus/mécanisme par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent le contrôle des événements les concernant ». Le but étant de valoriser et de développer les compétences des acteurs. Pour autant, l'école de Paolo Alto met en évidence l'importance d'analyser l'adéquation entre les besoins et les habiletés des personnes ainsi que les caractéristiques et les ressources disponibles dans l'environnement.

L'empowerment est lié à l'auto-détermination puisqu'ils ont en commun la volonté de voir ces ambitions réalisées. WEHMEYER et LACHAPELLE ont défini l'auto-détermination comme : « la capacité d'une personne à décider de sa gestion ou de sa vie sans influence externe indue ». Dans les deux concepts on retrouve la volonté de l'individu à faire ces choix sans qu'une autre personne entre en jeu.

La société française ne s'est pas approprié cette notion avant les années 2000 comme concept essentiel à l'accompagnement, puisque aucune traduction du mot n'englobait les deux notions : pouvoir sur soi-même et apprentissage.

Toutefois certains travaux se rapprochent fortement de la notion d'empowerment : ceux d'Amartya Sen sur la « capacité ». Ils traduisent de la liberté d'une personne de choisir entre différentes vies possibles. Ainsi, la capacité, « c'est articuler les possibilités effectives et réelles de la personne avec les réponses sociales susceptibles de s'ajuster à ces possibilités ». Il s'agit de donner le maximum de capacité aux individus tout en ajustant leurs préférences, afin de faire preuve de réalisme aux vues de leurs capacités effectives. La société la plus juste doit donner un maximum de capacités aux individus.

Depuis peu, l'empowerment trouve sa place dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les lois de 2002 et de 2005 remettant la personne en cœur de

son projet sont une manière déguisée de promouvoir ce concept. Pour les professionnels, ce mode d'accompagnement signifie de revoir la relation avec l'autre et avec le collectif : éthiquement, moralement et déontologiquement. C'est travailler sur la capacité à accepter la frustration, à accepter les choix et les solutions choisies par la personne accompagnée. Et cela même si ils ne correspondent pas à l'analyse professionnelle. La méthode d'accompagnement par l'empowerment/l'auto-détermination c'est renoncer à ce que l'on pense être le meilleur pour l'autre.

Pour éclairer les professionnels vers ce nouveau mode d'accompagnement, CAP SANTE a défini 4 postulats au développement de l'empowerment :

- Les individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque,
- Chacun dispose d'atouts sur lesquels bâtir sa vie,
- L'empowerment est un processus permanent,
- L'expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie.

d. L'autonomie

La notion d'autonomie est depuis des années développée et de nombreux chercheurs ont tenté de trouver la définition la plus juste de ce concept. Ainsi en 1978, DUPUY émettait l'idée que l'autonomie était une valeur dans notre société au même titre que la liberté ou l'égalité. ROKEACH en 1960 allait plus loin. Il expliquait que les valeurs structurent les formes de pensées et les idéologies dans une société donnée. Cela signifie donc que l'autonomie structure le mode de pensée d'une société. Ainsi, c'est, sans doute, pour cette raison que depuis des années les adultes non ou peu autonomes ont été marginalisés.

DUBAR a également lié l'autonomie à la notion de compétence. L'autonomie est une compétence mobilisant d'autres compétences qui vont permettre de comprendre, d'anticiper et de résoudre un problème. Et parmi ces compétences, on peut trouver le relationnel et la capacité à nouer des relations sociales. L'autonomie varie en fonction de l'implication de la personne pour mobiliser les ressources pour affronter les situations.

Enfin, E. MORIN associe l'autonomie à deux dimensions :

- La notion d'un système existant grâce à ses relations avec son environnement : l'autonomie se structure à travers les dépendances passées,
- La notion d'auto-organisation : les interactions avec l'extérieur et le retour sur soi créent une autonomie.

Michel PLUSS a fait une définition de l'autonomie plus succincte et sur laquelle je vais m'appuyer pendant mes enquêtes : « *c'est la capacité à pouvoir gérer sa vie quotidienne (le logement, l'administratif, l'argent, l'hygiène, les déplacements, les rendez-vous ...).* » Il s'agit de compétences concrètes et pratiques qui impliquent des apprentissages autour des habilités sociales et un accès à de nouvelles compétences. En effet, l'autonomie est un processus continu, défini comme « la relation entre une personne, un groupe, ou une organisation détentrice d'un pouvoir ou de connaissances et une personne ou un groupe dénué de ce pouvoir mais qui souhaite se l'approprier. »

En résumé, chaque auteur ou chercheur a expliqué une partie de ce qu'est l'autonomie. C'est d'abord une valeur dans notre société, car dès le plus jeune âge nous sommes encouragés à nous débrouiller par nous-mêmes en apprenant des autres. C'est donc également un processus qui implique une motivation personnelle.

IV. Le contexte de la recherche

a. Le constat

L'évolution des lois et de la perception du handicap en France laisse à penser qu'aujourd'hui la personne en situation de handicap n'est plus mise de côté, n'est plus perçue comme « trop fragile » pour faire ces propres choix de vie ou suivre un parcours de vie dans le milieu ordinaire. Selon la législation et les méthodes développées, elle semble avoir une place à part entière dans le droit commun. Pourtant, à travers un projet développé dans ma structure, j'ai pu me rendre compte que c'était encore un long travail à mener. J'ai pu constater que, malgré les lois de 2002 puis de 2005, les concepts développés depuis des siècles outre-mer ou depuis des années dans l'hexagone, comme l'empowerment ou l'autodétermination, ne suffisent pas à changer les regards et les pratiques.

En effet, en travaillant dans un foyer d'hébergement pour les travailleurs dans une Entreprise de Services et d'Aides par le Travail (ESAT), j'ai pu constater que l'autodétermination est un concept peu connu ou peu développé, que les pratiques professionnelles évoluent difficilement et que le « faire à la place de » est encore prédominant. Etant salariée dans une association, la personne en situation de handicap a pendant longtemps été perçue comme « un être fragile à protéger ». Même si l'association évolue dans sa perception, les professionnels rencontrent des difficultés à faire muter leurs pratiques vers l'autodétermination de la personne en situation de handicap et la promotion de son autonomie.

b. Présentation du projet

Ce constat, j'ai pu le faire grâce au projet habitat auquel j'ai participé. En effet, l'association, et plus précisément le foyer d'hébergement pour lequel je travaille, souhaite faire évoluer la formule « foyer d'hébergement ».

Aujourd'hui, le foyer d'hébergement est placé dans une zone d'urbanisation prioritaire à Lens, au sein d'une tour parmi tant d'autres. Les résidents se partagent à 3 ou 4 un appartement avec des sanitaires et des WC mais, pour la plupart, sans cuisine ou salon. Ils bénéficient d'espaces communs pour se restaurer ou faire des activités. Ils ne peuvent recevoir leurs proches ou avoir une vie sentimentale comme tout un chacun dans la société, par manque de place ou d'espace privatif. Ils ont un règlement intérieur leur imposant à tous la participation à la collectivité, l'heure des repas etc. Le foyer d'hébergement accueille des personnes orientées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et qui sont travailleurs d'ESAT entre 20 et 60 ans. C'est l'ultime condition. Les travailleurs ont le droit de rester au foyer tant qu'ils gardent leur emploi. A l'arrêt de leur contrat de travail, ils doivent à la fois quitter l'ESAT et le foyer d'hébergement et donc trouver une autre solution de logement. Le mode d'accompagnement est très collectif et l'organisation actuelle ne privilégie pas le développement de capacité afin de viser à une plus grande autonomie.

Pendant des années, les professionnels répondaient aux besoins de la personne de manière à ce qu'elle ne prenne aucun risque et qu'elle soit dans un confort absolu. Les services généraux participaient fortement à ce bien-être de par la présence d'une lingère, d'un cuisinier ou d'homme d'entretien qui avaient pour fonction de répondre aux moindres demandes sans que, forcément, la personne ne participe à la réponse à cette demande.

Le projet prévoit un accompagnement plus individualisé. L'association a conscience que certaines personnes accueillies en foyer demanderont plus d'attention que d'autres et que leur montée en compétences sera limitée. C'est pour cette raison que des maitresses de maison seront missionnées pour l'attention portée à ces personnes. Pour les déficiences plus importantes limitant l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne ou pour ceux ne souhaitant pas faire par eux-mêmes, le projet prévoit un pôle de professionnels et une organisation se rapprochant du foyer actuel. Les personnes accompagnées seront dans des appartements ou des studios personnels où ils pourront s'approprier l'espace comme ils le souhaitent. Ils devront également régler eux-mêmes, comme des locataires classiques, les factures d'eau ou d'électricité. Il n'existera plus de restauration collective ou de lingerie collective. Chaque appartement sera équipé d'une

cuisine et d'une arrivée d'eau, afin de pouvoir installer une machine. Ainsi, les personnes accueillies devront gérer l'intendance afin de pouvoir manger ou s'occuper de leur logement. Différents niveaux d'autonomie dans les domaines tel que la cuisine ou la gestion du linge permettront aux professionnels d'organiser leur travail. Ainsi, ils passeront dans les appartements afin d'accompagner la personne dans son apprentissage au moment le plus adéquat. L'accompagnement se fera de manière individuelle dans les appartements mais aussi à travers des ateliers plus collectifs qui pourront avoir lieu dans les pièces d'apprentissages : cuisine pédagogique, buanderie d'apprentissage ... Ainsi, la personne en situation de handicap pourra manger ou sortir comme elle le souhaite, elle sera chez elle et pourra vivre comme elle l'entend avec l'aide éducative que représentent les professionnels, afin qu'elle puisse progresser ou ne pas se mettre en échec. Dans le projet présenté au Conseil Départemental, il y a également la possibilité, pour les personnes ne travaillant plus, de rester dans le logement après leur activité professionnelle : plus de départ du foyer au moment de la retraite ou de la cessation d'activité à condition qu'ils soient déjà habitant du foyer auparavant. Ce projet laisse la place à tout travailleur d'ESAT quelque soit son niveau de déficience ou d'autonomie dans la vie quotidienne.

En parallèle du projet architectural, le projet habitat implique de revoir toute l'organisation éducative et de réinterroger les pratiques professionnelles. Cela induit de revoir le projet d'accompagnement dans sa globalité. C'est un lourd travail de réflexion et de sens pour les équipes. Il s'agit effectivement d'accompagner les équipes dans le sens qu'ils souhaitent donner à leur pratique, en ayant connaissance du cadre réglementaire et des méthodes encouragées dans le milieu.

Pour conclure, ce projet mené par l'association est un projet complexe se divisant en deux parties. Il réinterroge l'architecture, afin de procurer aux résidents davantage de confort et de possibilité d'autonomie dans leur logement. Mais il réactualise également un ensemble de pratiques pour des professionnels qui doivent se questionner sur le sens donné à leur travail, en dépit des habitudes ancrées depuis plusieurs années.

Partie II : investigations

C'est en rassemblant l'ensemble de ces éléments que j'ai perçu qu'il existait encore des difficultés pour la personne en situation de handicap à trouver sa place dans la société. En effet, les lois et méthodes d'accompagnement développées promeuvent l'inclusion, l'autodétermination et la montée en compétence des personnes en situation de handicap. Cependant, nombreux sont les établissements qui ne sont pas encore entrés dans cette dynamique, pourtant obligatoire depuis les lois de 2002 et de 2005. Pour appuyer ce constat, l'Organisation des Nations Unis (ONU) a demandé, en 2017, une enquête sur la prise en charge en France du handicap. Catalina DEVANDAS AGUILAR a dressé un premier rapport en janvier 2018 qui ne fait pas d'éloge sur le système français. Celle-ci ne nie pas les efforts faits par le gouvernement français. Cependant, elle souligne que les mesures prises ne sont pas encore assez profondes pour créer une société véritablement inclusive. Elle considère que les personnes concernées sont plutôt perçues comme des objets de soins et n'ont pas de droits. Le rapport rappelle que ces personnes ont le droit de choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence. De ce fait, il est souhaitable qu'elles soient incluses dans tous les processus de la prise de décision. Ainsi, le rapport insiste sur « l'urgence » de désinstitutionnaliser au profit du milieu ordinaire et de services de proximité et de s'éloigner des pratiques « paternalistes et ségrégatives ».

J'ai voulu porter mes recherches sur les difficultés du milieu à évoluer malgré les lois et les concepts développés. Le projet habitat réfléchi au sein de ma structure, ainsi que le projet d'accompagnement promu par celle-ci, n'ont fait qu'accentuer le constat qu'il est difficile de mettre la personne au centre de ces décisions et de son projet. Ainsi, c'est pour cette raison que je m'interroge sur les difficultés à faire évoluer les structures et les pratiques professionnelles depuis plusieurs années. Quels sont les freins persistants à cette évolution et comment laisser la personne choisir son mode de vie ?

I. Le choix de la méthode d'enquête

Afin de pouvoir comprendre, je me suis dirigée vers l'entretien exploratoire à travers un questionnaire semi-directif. Celui-ci me permet de compléter mes pistes de travail suggérées par les différentes lectures et recherches effectuées sur le sujet. L'entretien semi directif comporte plusieurs objectifs :

- Comprendre l'évolution des pratiques professionnelles sur ces dernières années au sein du foyer,
- Analyser les difficultés des professionnels à faire évoluer leur pratique,
- Définir le handicap et l'inclusion au regard des intéressés,
- Situer l'autodétermination des personnes déficientes accueillies en foyer d'hébergement.

L'entretien semi directif a permis aux personnes interrogées de s'exprimer sur les sujets définis tout en étant libres dans leurs réponses. Mon questionnement se déplace suivant les réponses et la réflexion de la personne qui est en face de moi. J'utilise la reformulation afin de m'assurer de la compréhension des propos tenus par l'interlocuteur.

II. La méthode de sélection des résidents

J'ai choisi d'interroger les différentes parties représentées dans un foyer d'hébergement : personne en situation de handicap, famille, professionnel, autorité décisionnelle. De plus, j'ai fait le choix d'interroger des personnes faisant exclusivement partie de l'association pour laquelle je travaille. En effet, je ne pouvais me tourner vers d'autres structures car ce qui m'intéressait était le phénomène de résistance aux changements des différentes parties face à l'innovation que représentait le projet et ce qu'il engendre : modification du projet d'accompagnement et des conditions d'accueil, évolution des pratiques professionnelles, autonomisation des personnes accueillies etc... Ainsi, l'innovation que représente ce projet reste une structure « expérimentale ». Le Conseil Départemental l'a d'ailleurs souligné lors de l'acceptation de ce dossier. Etant alors une structure expérimentale, le manque de recul, de données et de structures basées sur le même principe limite les possibilités d'ouverture de mon enquête à d'autres associations. De plus, rester sur un même foyer d'hébergement me permettait également de pouvoir superposer les avis sur une même situation ou personne. Ainsi, j'avais plus de chances de trouver des éléments de réponses pertinents au vu de mes recherches.

a. Les professionnels du foyer d'hébergement

Les professionnels accompagnent chaque jour les personnes accueillies au foyer. Ce sont eux les premiers acteurs dans l'évolution des pratiques. Ils participent à l'élaboration du projet d'accompagnement et à la réflexion autour du sens qu'ils souhaitent impulser à leurs actes. Ils seront également à l'origine de la démarche d'accompagnement vers l'autonomie et l'autodétermination, tant auprès des résidents qu'auprès des familles.

L'objectif de leur participation est de comprendre la difficulté que représente l'évolution des pratiques professionnelles. Ils doivent également identifier la vision qu'ils portent à la personne en situation de handicap et à leur mission.

Les professionnels ont été choisis suivant un mode de sélection qui me permettait d'avoir l'ensemble des profils. En effet, le foyer est riche de profils différents chez les professionnels et c'est ce qui permet la complémentarité. Ici, cette richesse n'est pas tant basée sur les diplômes que sur l'expérience et le vécu du professionnel.

Profils	Professionnel	Justification
Chef de service	<u>Mme GOZZO</u> : 58 ans, 15 ans d'exercice dans l'association au poste d'éducatrice spécialisée et 23 ans au poste de chef de service. Au total, 17 ans en foyer d'hébergement.	Elle doit s'assurer que les professionnels répondent à la mission qui leur a été confiée et du sens qu'ils donnent à leur travail. Son expérience sur le terrain met également en avant des compétences supplémentaires et une légitimité à sa supervision.
Jeune diplômé	<u>Grégoire</u> : 36 ans, diplômé en mars 2018 et en contrat à durée indéterminée au foyer depuis mars 2018. Première expérience en poste d'Aide Médico-Psychologique (AMP) en foyer.	Personne nouvellement embauchée qui va avoir un regard critique sur les pratiques en fonction de ce qu'on lui a inculqué en formation ou de sa vision personnelle.
Professionnel du foyer Les Horizons depuis plusieurs années	<u>Gwenaëlle</u> : 42 ans, moniteur éducateur depuis 21 ans au foyer d'hébergement.	L'ancienneté du professionnel va permettre de comprendre les changements au sein du foyer et les raisons de celui-ci du point de vue du salarié.
Professionnel des Goélands puis des Horizons	<u>Sophie</u> : 31 ans, AMP depuis 8 ans. D'abord au sein des Goélands pendant 2 ans puis aux Horizons depuis 4 ans.	L'association a connu deux foyers (et deux organisations) qui ont fini par fusionner. La vision d'un professionnel ayant vécu cette fusion et qui a dû changer de lieu de travail permet d'avoir une analyse sur les premiers changements de pratiques professionnelles.
Professionnel ayant eu un autre poste dans l'association avant le foyer	<u>Timinite</u> : 55 ans, AMP depuis 10 ans et en poste au foyer Les Horizons depuis 3 ans. Auparavant en poste dans un foyer d'accueil médicalisé (FAM).	Le professionnel ayant eu une autre expérience avec un autre public et dans d'autres missions va pouvoir apporter une analyse différente avec des éléments de comparaison plutôt sur les missions et les attentes.

Initialement, à la place de Sophie, je devais interroger une éducatrice spécialisée qui avait travaillé pendant 10 ans au foyer. Elle avait d'abord travaillé aux Goélands avant d'intégrer les Horizons suite à la fusion. Elle a quitté le foyer d'hébergement pour un poste en ESAT au moment où le foyer a commencé à revoir sa méthode d'accompagnement auprès des résidents. Avoir l'avis d'une professionnelle ayant vécu la fusion et l'évolution des pratiques professionnelles que cela engendre ainsi que la vision du travailleur d'ESAT de par son nouveau poste aurait été un apport précieux pour mes recherches. Elle n'a pas souhaité participer et a décliné l'invitation. Cela m'a demandé de revoir la sélection des professionnels. En effet, je trouvais important d'avoir, dans mes recherches, un salarié ayant connu les deux foyers d'hébergement au sein de l'association.

b. Les travailleurs d'ESAT habitant au foyer

Les personnes accompagnées au foyer, comme le précisent les lois, sont les premières concernées par leur accompagnement et leur projet de vie. Ce sont donc les personnes les plus à même de me parler de leur souhait, de leur parcours et de la façon dont ils perçoivent les choses aujourd'hui. A travers l'entretien, je souhaite échanger sur leur projet à court et long terme, ainsi que sur la façon dont ils l'ont élaboré. C'est également le moment d'aborder la place du professionnel et des proches dans le projet de vie de l'utilisateur en fonction de chacun. J'aimerais également récolter leur point de vue sur les changements qui se profilent, autant au niveau du foyer qu'au niveau de la société.

Travaillant depuis un moment dans la structure, je souhaitais avoir un mode de sélection des habitants totalement objectif et ne se basant pas justement sur des faits ou des profils qui me semblaient répondre à mes recherches. Ainsi ce n'est pas moi qui ai choisi directement les interrogés. Je me suis servie des professionnels interrogés pour obtenir mon échantillonnage. Les professionnels, au cours de leur entretien, m'ont fourni de nombreux exemples de situation avec des noms d'habitants. En 5 entretiens, j'ai eu près d'une quinzaine de noms différents, ce qui représentait un échantillon correct mais réduit : de 40 je passe à 15 potentiels interlocuteurs. Pour choisir les 7 à interroger, j'ai agi selon certains critères :

- *L'élocution* : certaines personnes citées ont des difficultés à communiquer. J'ai donc préféré ne pas les inclure, afin de ne pas les mettre en difficulté dans la compréhension pour l'échange.
- *L'ancienneté* : les entretiens des professionnels m'ont permis de reconstruire l'histoire du foyer. Je souhaitais qu'à travers les interrogés il y ait les différentes phases de l'histoire du foyer.

- *L'âge* : je voulais avoir un échantillonnage le plus étayé possible en termes d'âge. Cela permet de comparer les attentes et projets en fonction de l'avancée en âge ou en fonction de la génération.
- *Le niveau d'autonomie* : en fonction des dires à la fois des professionnels et des habitants pendant les entretiens j'ai essayé de choisir les interrogés avec une diversité dans le niveau d'autonomie et de compétence.

En fonction de ces critères, j'ai pu choisir les sept habitants du foyer qui éclaireraient mes recherches au mieux. Pour chacun d'entre eux, j'ai pris le temps d'expliquer ma démarche. Je les ai informés de son caractère non obligatoire, ainsi que l'objet de l'entretien. Je voulais les mettre en confiance et les valoriser à travers cette démarche. Tous ont souhaité y participer. Les habitants retenus, ainsi que leurs profils, sont les suivants :

- Meryl : 29 ans, habitante du foyer Les Horizons depuis 5 ans,
- Pascaline : 58 ans, habitante du foyer Les Horizons depuis 29 ans,
- Guillaume : 37 ans, habitant du foyer Les Horizons depuis 17 ans,
- Corinne : 40 ans, habitante du foyer Les Horizons depuis 5 ans et après une période à vivre en milieu ordinaire,
- Steven : 25 ans, habitant du foyer Les Horizons depuis 2 ans,
- Gwendoline : 27 ans, habitante du foyer Les Goélands puis Les Horizons depuis 4 ans,
- Camille : 48 ans, habitante du foyer Les Horizons depuis 5 ans et après une période à vivre en milieu ordinaire.

Le foyer accueillant des personnes entre 20 et 60 ans, chaque décennie est ainsi représentée dans les entretiens menés.

c. Les familles d'habitants du foyer

L'association étant une association de familles, celles-ci ont leur importance dans le projet de vie des habitants. Bien souvent, ce sont aussi ces aidants naturels qui peuvent être à l'origine de l'entrée au foyer. Les proches, famille ou ami, représentent un partenaire essentiel pour la personne accueillie et pour son projet. L'association accorde énormément d'importance au lien avec ces derniers. Alors que le foyer est en pleine mutation, je me suis rendu compte que les parents étaient autant moteur du changement et des projets que les professionnels. S'ils ne sont pas rassurés ou s'ils ne soutiennent pas les choix de la structure, alors le travail entrepris aura de fortes chances de ne pas s'inscrire dans le temps ou du moins d'être mis en difficulté. Ainsi, prendre l'avis des

proches des habitants du foyer était incontournable pour ma recherche. L'objectif de ces rencontres était de comprendre les inquiétudes qu'ils avaient, ainsi que la façon dont ils voyaient les choses à moyen et long terme pour leur proche mais également pour le handicap en règle générale.

De la même façon que pour les habitants du foyer, je souhaitais ne pas choisir moi-même les familles qui allaient participer à ma recherche. Même s'il existe moins de possibilités que pour les habitants, il ne fallait pas que l'échantillon soit influencé par mes relations ou les réponses que je cherchais. Ainsi, grâce aux noms donnés par les professionnels pendant les entretiens, j'ai pu établir mon échantillonnage. Lorsque je pouvais, j'interrogeais les familles des habitants qui ont participé à ma recherche. Ainsi cela faisait une chaîne cohérente : le professionnel me donne des noms d'habitants et, sans le savoir, de familles à interroger.

Le problème rencontré au moment de la sélection fut le suivant : les habitants sélectionnés, d'abord par les professionnels, puis par moi-même à travers des critères précis, n'avaient pas toujours de la famille. Pour conserver un échantillon assez large, j'ai également interrogé des parents cités par des professionnels pendant les entretiens, sans pour autant parler de l'habitant qui les concernait ou sans que celui-ci soit interrogé.

J'ai pu interroger quatre familles :

- Mme LH. : maman et tutrice de Meryl (29 ans), en foyer depuis 5 ans,
- Mme A. : sœur et tutrice de Laurent (49 ans), en foyer depuis 10 ans,
- Mme LE. : sœur et tutrice de Camille (48 ans), en foyer depuis 5 ans,
- Mr et Mme B. : parents et tuteurs de Justine (31 ans), en foyer depuis 3 ans.

J'avais également contacté la maman de Steven qui devait reprendre contact pour une date. Mais après plusieurs relances, elle a préféré ne pas participer à mes recherches. Par ailleurs, je souhaitais également interroger les parents d'une autre résidente. Celle-ci étant tombée malade subitement, je n'ai pas souhaité déranger les parents dans les mois qui ont suivi la nouvelle.

d. Le représentant associatif

Le foyer d'hébergement et son projet s'inscrivent dans une dynamique associative locale mais également nationale. Afin de connaître le point de vue de l'association sur la question du handicap, l'évolution des pratiques et l'autodétermination, j'ai souhaité interroger le président de l'association. Outre sa fonction de représentation de l'association, il est l'instance qui va dicter la politique associative et ainsi impulser toute une dynamique.

N'étant pas disponible pour me recevoir, il m'a orienté vers le directeur général de l'association qui est tout autant légitime pour répondre aux questions qui touchent à la politique associative. En effet, le directeur général est placé sous l'autorité du président. Il veille à ce que chaque directeur d'établissement aille dans le sens de la politique associative, il est donc en accord avec celle-ci. Lors d'absence du président, c'est lui qui représente l'association.

Contrairement au président, le directeur général est moins touché personnellement par le handicap. En effet, le président est avant tout un parent d'enfant polyhandicapé et, de ce fait, il réagit et réfléchit comme un parent. Le directeur général, quant à lui, est un professionnel qui va réfléchir et impulser la politique de l'association avec un regard plus distant du handicap. Le président sera en accord avec les politiques publiques ou ce que défend l'UNAPEI, mais il va toujours avoir un œil de papa plus protecteur que le directeur général. Ainsi, à eux deux ils vont pouvoir conjuguer les deux versants :

- Le côté professionnel et la défense des droits des personnes en situation de handicap,
- Le côté protecteur et bienveillant d'un parent sur son enfant.

J'aurais aimé m'entretenir avec le président, afin d'avoir son ressenti de père, sa réflexion de papa président, peut-être plus réfléchi avec le cœur et le vécu. Le directeur général a pu m'apporter le versant politique et axes stratégiques. De plus, il a essayé de transposer sa vision des choses au ressenti qu'il a lorsqu'il est aux côtés des parents-administrateurs.

III. Les grilles d'entretiens

Avant d'effectuer les entretiens exploratoires, j'ai élaboré les grilles d'entretiens. Celles-ci me permettent de structurer l'interrogation, sans toutefois diriger le discours. Elles me permettent d'identifier les thèmes essentiels de mon questionnement. Elles aident également à improviser les relances pertinentes pour chaque thème. Il s'agit d'une « check-list » des choses importantes à aborder, sans avoir pour autant besoin de la consulter pendant l'entretien. Afin de réaliser l'ensemble de mes entretiens j'ai effectué 5 grilles d'entretiens :

- A destination des habitants du foyer d'hébergement,
- A destination des familles,
- A destination des salariés,
- A destination du salarié arrivé depuis peu,
- A destination du directeur général.

a. Grille d'entretien des habitants du foyer d'hébergement

La grille d'entretien des habitants se divise en 4 parties :

- Les raisons de l'hébergement en foyer,
- Le projet de vie,
- Les changements qu'ils pensent avoir vécus au foyer,
- L'apprentissage de l'autonomie.

Les différents thèmes permettent de connaître la vision que la personne en situation de handicap porte sur sa vie.

A travers le premier thème, je cherche à comprendre les conditions d'accueil du foyer : pourquoi il est rentré, quand et comment, avec l'aide de qui et quel était le poids de ses choix lorsqu'il a fallu entrer au foyer. Je cherche, à travers une rapide histoire de vie et ce que l'usager souhaite me dire, à comprendre les raisons de son entrée, les options qu'il connaissait et les sentiments qu'il a éprouvés à ce moment-là. Tout cela dans le but de mesurer le degré d'autodétermination dont le résident pouvait bénéficier à l'époque.

Le second thème porte sur le projet actuel de la personne. C'est à la fois connaître ce qui est mis en place et ce qu'il en comprend aujourd'hui. Le thème aborde également ce que souhaite, idéalement, la personne accueillie pour elle, en termes de futur et comment elle compte surpasser les difficultés éventuelles pour atteindre son objectif. A travers ce questionnaire, je cherche à savoir si les personnes ont des envies qui dépassent le séjour au foyer ou si elles souhaitent s'inscrire sur un long terme dans l'établissement. C'est également mesurer le degré de réalisme des résidents sur leur projet et comprendre la manière dont ils fonctionnent au sein du foyer pour travailler à la réalisation de leurs envies.

Le changement des modalités d'accompagnement et d'accueil ayant déjà évolué depuis un an, je cherche, par la troisième thématique, à déterminer si le résident perçoit les changements ou s'il ne fait pas attention aux postures professionnelles dans l'accompagnement.

Enfin, la quatrième partie traite d'une pratique nouvelle du foyer ces dernières années : l'autonomie et son apprentissage. Les résidents sont les premiers concernés mais ils ne sont pas encore habitués à bénéficier de ce droit. Je voulais recueillir leur avis autant les concernant que concernant les autres résidents du foyer et mettre en parallèle leur version et celle des familles ou des professionnels.

Annexe 1 : Grille d'entretien des résidents

b. Grille d'entretien des familles

La grille d'entretien destinée aux familles est construite sur les mêmes bases que celle des résidents, à savoir :

- L'entrée au foyer,
- Le projet personnalisé du proche accueilli au foyer,
- L'autonomie et l'inclusion des personnes en situation de handicap,
- Les freins de la méthode.

Pour les deux premiers thèmes, il s'agissait de connaître le contexte : la raison de l'accueil, les options qui s'offraient à eux, la prise de décision etc., ainsi que l'implication du proche dans le projet du résident et ce qu'il pensait de celui-ci.

Les deux autres thèmes sont moins personnels, puisqu'ils sont plutôt des thèmes poussant à la réflexion pour la personne interrogée. Il s'agit certes de connaître la perception qu'a le proche sur les capacités du résident, mais c'est avant tout un moyen de connaître son avis sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, et par conséquent sur les politiques sociales qui impulsent ce mouvement. Puis, c'est une façon de pousser à la réflexion sur les progrès qui restent à faire afin de pouvoir promouvoir une méthode qui existe depuis des années, mais qui peine à être appliquée en France. Mon but est de recenser les freins potentiels du côté des familles et de les comprendre.

Annexe 2 : Grille d'entretien des familles

c. Grille d'entretien des salariés

La grille d'entretien des salariés traite sensiblement des mêmes thèmes que les précédentes mais de manière plus approfondie et plus précise. Ainsi on retrouve les thèmes suivants :

- L'inclusion et l'autonomie,
- L'empowerment chez les personnes déficientes,
- L'évolution des pratiques professionnelles,
- Les freins aux méthodes développées.

Pour le premier thème, il s'agit d'aborder avec les professionnels la manière dont ils vont s'y prendre pour encourager l'inclusion des personnes déficientes. Autrement dit, la manière dont ils vont les encourager à sortir du foyer pour s'insérer ailleurs. Par ce questionnement, il s'agit également de situer les capacités de chacun, ainsi que les limites d'intervention du professionnel dans un cadre de vie collectif.

Le second thème va plutôt chercher à identifier le processus de décision de la personne déficiente et la façon dont chaque situation est traitée par le professionnel. Le but est d'analyser la capacité du professionnel à agir en fonction des choix de la personne, la capacité à s'adapter et à l'aider à atteindre son objectif, même si celui-ci va à l'encontre des principes du professionnel ou de ce qu'il pensait le mieux pour le résident. Enfin, il est nécessaire d'analyser le poids de la norme sociale sur les pratiques quotidiennes des professionnelles.

Le thème suivant touche des pratiques professionnelles et de l'évolution qu'elles ont subie depuis leurs débuts au foyer. Ainsi, l'objectif est de retracer l'évolution de leurs postures et missions, puis la façon dont chaque interrogé a vécu le changement. Cette partie est en quelque sorte une auto-critique de pratique ou de courant de pensée et une critique des institutions ou des politiques publiques au fil des années.

J'ai dû adapter la grille d'entretien, concernant ce thème, pour le salarié qui venait d'arriver dans la structure. En effet, le but d'interroger un jeune diplômé est d'avoir un regard neuf sur les pratiques professionnelles et les missions du foyer. Ainsi, c'est dans ce sens que j'ai développé ma grille d'entretien. J'ai cherché à déterminer sa vision de la personne déficiente intellectuelle ainsi que la mission du foyer d'hébergement. Ensuite, en fonction de ce qu'il pensait, je l'ai poussé à réfléchir sur les pratiques qui l'étonnaient ou la manière dont il a pu voir lui-même sa vision évoluer en quelques semaines d'exercice.

Enfin, le dernier thème porte sur la même réflexion que pour les familles : identifier et comprendre ce qui, pour les professionnels, empêche le développement de l'autodétermination et des méthodes d'apprentissages. Une fois qu'ils auront identifié les potentiels freins au développement de la méthode, je pourrai les analyser et les superposer à ceux donnés par les familles.

Annexe 3 : Grille d'entretien des salariés

Annexe 4 : Grille d'entretien du nouveau salarié

d. Grille d'entretien du directeur général

La grille d'entretien du directeur général de l'association a une connotation moins personnelle et engageante que les précédentes. En effet, elle traite le handicap de manière plus globale dans l'association, même si le questionnement nous réoriente régulièrement vers la déficience des travailleurs d'ESAT vivant au foyer d'hébergement. La grille est, elle aussi, composée de 4 thèmes :

- Le libre choix,
- L'inclusion,
- L'autonomie,
- Les freins au développement de ces concepts.

Le but du questionnement est de connaître, pour chaque thème, le positionnement de l'association mais également du directeur général. C'est un questionnement qui va se baser sur les politiques publiques et les choix adoptés par l'association. Ainsi, cela permet de redéfinir la place du déficient intellectuel dans son parcours de vie, évaluer les politiques publiques et leurs améliorations possibles, analyser la société : le regard qu'elle porte, la place qu'elle donne aux déficients intellectuels en 2018. Et enfin, c'est essayer de comprendre les freins qu'il reste à surmonter pour que les personnes déficientes puissent choisir librement leurs parcours de vie.

Annexe 5 : Grille d'entretien du Directeur Général

IV. Les entretiens semi-directifs

a. Déroulé des entretiens

Les entretiens ont tous eu lieu au mois de juin. Chaque personne interrogée a été contactée de manière individuelle et orale, afin de pouvoir expliquer rapidement la démarche. Le lieu des entretiens a été laissé au choix, afin que l'interrogé se sente le plus à l'aise possible. Ainsi, les résidents, en majorité, étaient ravis de m'accueillir dans leur espace personnel afin de pouvoir discuter avec moi. La durée des entretiens était comprise entre 30 et 45 minutes.

Les professionnels et les familles ont été reçus dans la salle d'activité au 4^{ème} étage, un espace agréable mais peu investi et relativement calme. Ainsi il était possible de s'isoler. Seule une professionnelle a souhaité faire l'entretien à son domicile pour des soucis d'organisation personnelle. Une famille m'a également demandé un entretien téléphonique, puisqu'elle habitait loin du foyer et n'avait pas prévu de se déplacer dans le mois. Les entretiens avec les familles et les professionnels ont duré plus longtemps que ceux avec les résidents. Cela est sûrement dû à l'aisance orale des familles et des professionnels dans une discussion. Les personnes en situation de handicap, même si elles ont envie de parler, n'arrivent pas à argumenter aussi facilement que leur proche ou les professionnels.

Interrogés	Lieux	Durée moyenne
Familles	1 Entretien téléphonique 3 Salle d'activité du foyer	1h30
Résidents	1 salle de réunion 1 dans mon bureau 5 Chambre ou appartement	30 minutes
Professionnels	1 Domicile personnel, 4 Salle d'activité du foyer	1h30
Directeur général	Bureau personnel au siège	2h

Je ne souhaitais pas que mon statut de salariée soit un frein au bon déroulement de l'entretien et aux réponses des interrogés. Ainsi, dès le début de l'entretien j'ai bien cadré le contexte et ma démarche purement scolaire. Les professionnels se sont facilement prêtés au jeu, ils n'ont pas eu de difficultés à répondre sincèrement et ont été ouverts à la discussion. Seul Grégoire, nouvel embauché, s'est montré plus anxieux. Il m'a fallu plus de temps qu'avec les autres pour réussir à le mettre à l'aise. Je n'ai pas non plus rencontré de difficulté avec les familles. Cependant, j'ai pu remarquer que le face à face facilitait l'échange. L'entretien téléphonique est plus compliqué à mener. Ne pas voir la personne rend plus compliquée l'interprétation et limite le nombre de rebondissements. De plus, les familles m'ont accordé leur confiance et ont parfois livré des informations ou interrogations très personnelles qui demandent d'avoir une maîtrise parfaite de ses émotions.

Mon statut de salarié et ma connaissance du foyer m'ont tout de même permis d'aider le questionnement avec des exemples concrets, autant avec les professionnels qu'avec les résidents et même parfois les familles. Ainsi, cela a permis de faciliter la compréhension des questions ou l'explication des réponses que l'on me donnait.

Les entretiens qui ont été les plus difficiles à mener, à mon sens, ont été ceux avec les résidents. Malgré les reformulations et les questions simples, certains ont eu des difficultés à répondre aux questions ou du moins à argumenter leurs réponses. Ils se contentaient de répondre à la question par oui ou non. Je pense qu'il aurait fallu que j'adapte l'entretien avec des outils en Facile à Lire et à Comprendre (FALEAC) afin de faciliter l'échange. Cependant, j'ai été étonnée par la capacité de réflexion de certains résidents. En effet, les résidents qualifiés de « compréhension moyenne » ont été très réceptifs et ont participé en justifiant leurs réponses, alors que ceux que les professionnels qualifient de « bon niveau » ont été les entretiens les plus difficiles à mener.

b. Traitement des informations

Pour chaque entretien réalisé, j'ai rédigé un compte-rendu reprenant l'ensemble de l'échange et en supprimant quelques informations trop personnelles et non essentielles pour mes recherches. Chaque compte rendu a été relu et corrigé par les personnes interrogées et concernées, afin que la retranscription soit en accord avec la personne. Mon souhait était de ne pas mal interpréter ou retranscrire les réponses et de respecter la confiance que la personne m'accordait en participant à mes recherches.

Une fois l'ensemble des entretiens réalisés et retranscrit, j'ai pu identifier les éléments de réponse à ma problématique. Je les ai classés, afin de les regrouper et de pouvoir analyser certains éléments ensemble. Le but a été de mettre en corrélation les recherches bibliographiques avec les résultats de l'enquête et également de confronter plusieurs réponses suivant les acteurs que j'avais en face de moi.

J'ai fait le choix, en accord avec les personnes interrogées et dans le but de conserver l'anonymat :

- D'utiliser des prénoms pour les résidents,
- D'utiliser des prénoms d'emprunts pour les professionnels le souhaitant,
- D'utiliser des lettres en fonction du nom pour les familles.

Seule la chef de service ainsi que le Directeur Général ne sont pas anonymisés.

Annexe 6 à 22 : comptes-rendus des entretiens

Partie III : Résultats de l'enquête

Les enquêtes m'ont amenée à découvrir et expliquer un certain nombre de réalités du foyer d'hébergement. Certaines de ces réalités sont communes à l'ensemble des foyers d'hébergement en France. C'est le cas de l'image du foyer et de ses missions, ou encore des définitions générales de l'inclusion et l'autonomie. Mais d'autres réalités sont propres à ce foyer et à ce que l'on y vit notamment. Nous soulignerons le poids du passé lorsqu'il s'agit de faire évoluer les pratiques et l'autodétermination du travailleur d'ESAT.

I. L'inclusion et l'autonomie

Chaque entretien a été rythmé par deux concepts communs : l'autonomie et l'inclusion. En première partie de ce mémoire, j'ai exposé les recherches bibliographiques concernant ces deux concepts. En effet, il était essentiel de comprendre où les personnes interrogées se situaient par rapport à ces deux concepts. Ainsi, chaque entretien a mis en lumière l'idée que ces dernières se faisaient aujourd'hui de l'inclusion et de l'autonomie des travailleurs d'ESAT vivant au foyer d'hébergement.

Aux cours de mes différents entretiens avec les professionnels et les familles, j'ai pu me rendre compte que l'autonomie était une notion relativement floue pour chacun. Les recherches bibliographiques effectuées mettent en évidence un concept à plusieurs facettes :

- La valeur qu'elle représente pour la société (DUPUY),
- Une forme de pensée de la société (ROKEACH),
- La notion de compétence (DUBAR),
- La notion de relation avec l'environnement et d'auto-organisation (MORIN).

Au vu des recherches et des entretiens, il s'avère que selon les individus, la définition d'autonomie peut avoir un champ plus ou moins élargi, ce qui entraîne de grandes variations. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'à chaque entretien, les personnes interrogées me demandaient de préciser la définition du terme « autonomie » avant de répondre aux questions. Concernant le foyer, les professionnels et les familles pensent que l'autonomie peut avoir deux définitions à l'impact différent :

- Pouvoir se débrouiller seul dans les actes quotidiens de la vie, sans le foyer d'hébergement mais avec un Service d'Accompagnement en Milieu Ouvert

(SAMO). Cela implique d'avoir une capacité à gérer le quotidien relativement importante.

- Pouvoir se débrouiller dans les actes quotidiens de la vie, avec l'aide du foyer d'hébergement, comme une « bouée de sauvetage » en cas de difficulté.

Les personnes interrogées m'ont souvent mise en garde. Suivant la définition retenue, le nombre de résidents concerné sera très variable. Ainsi, au foyer, et dans l'optique du projet, la définition qui convient serait celle de Michel PLUSS : « *c'est la capacité à pouvoir gérer sa vie quotidienne (le logement, l'administratif, l'argent, l'hygiène, les déplacements, les rendez-vous ...).* » A cette définition, il faut ajouter que le foyer peut servir de garant, notamment dans le nouveau projet. Au foyer *Les Horizons*, comme nous l'explique M. DELREUX, l'autonomie est considérée comme la capacité de répondre à ses besoins ou au moins de mobiliser les ressources nécessaires pour y répondre. Le foyer est une de ces ressources. Ainsi, le projet prend en compte les différents niveaux de capacité des résidents, afin de répondre de façon ajustée tant aux besoins des plus débrouillards qu'à ceux des beaucoup plus dépendants.

Les résidents interrogés ont eux aussi en tête cette définition de l'autonomie. Ils me répondent qu'il s'agit de savoir se débrouiller seul ou aller demander de l'aide. Ils ont compris qu'ils ne sont pas seuls et qu'être autonome signifie aussi savoir se tourner vers quelqu'un. Ils savent me l'expliquer et ils m'expriment quasiment tous (5 sur 7) vouloir un jour devenir autonomes hors du foyer, après avoir vécu une période de soutien par le foyer.

En revanche, alors que le concept d'autonomie a nécessité une réelle réflexion pendant les entretiens, la notion d'inclusion s'avère relativement claire pour les personnes interrogées. Pour la majorité d'entre elles, l'inclusion est synonyme d'activité dans le droit commun et d'ouverture au monde qui entoure le foyer. A plusieurs reprises, on a pu me donner l'exemple du sport et d'activités réalisées à l'extérieur du foyer (musculature, piscine, danse, karaoké ...). Les professionnels accordent de l'importance au développement de ce genre d'activité. Ils m'ont tous déclaré favoriser ces activités dans un but pédagogique. Leur présence est utile, selon eux, surtout au début, afin d'aider les résidents à s'inscrire, de leur montrer le fonctionnement, l'activité etc... Puis, l'objectif est de s'effacer petit à petit, jusqu'à ne plus être présents du tout. Les professionnels m'indiquent, en outre, que grâce à cet accompagnement, ils souhaitent également travailler avec la personne concernée, les notions de politesse et de savoir être. Ils sont convaincus que la démarche n'a pas le même but pour tous les résidents. Pour certains, la

timidité, la peur ou le besoin d'être toujours poussés compliquent fortement la démarche d'inclusion. Ceux-ci auront toujours besoin d'être épaulés par un professionnel. Mais dans l'ensemble, l'inclusion par le sport et les activités extérieures porte ses fruits. Les professionnels en font un bilan positif avec des résidents qui aujourd'hui se rendent seuls à leur activité ou y sont très bien vus :

- Vincent salue chaque personne présente à la salle de musculation à son arrivée,
- Brenda, Sandrine et Béatrice se rendent seules à la ZUMBA,
- Steven entraîne un groupe d'enfants dans un club de foot.

Ils sont connus et reconnus, et bénéficient de la même prestation et de la même aide dans leurs activités par le partenaire extérieur que n'importe quel autre utilisateur.

Cependant, l'inclusion passe également par le travail et le fait de gagner de l'argent. Grégoire pense qu'il est important de considérer le résident avant tout comme un travailleur ordinaire. Celui-ci ne doit pas penser que son travail influe sur son hébergement, mais bien que son travail est synonyme d'avenir. En effet, une personne qui travaille peut plus facilement faire des projets et avoir une stabilité. Cette stabilité va permettre de rassurer le résident et de l'encourager à se lancer dans des activités extra-professionnelles.

Par ailleurs, le travail procure également un pouvoir d'achat au résident. Mme LE. m'explique que travailler et avoir de l'argent à dépenser permet à chaque personne dans la société de consommer pour son plaisir personnel. L'argent permet de s'inscrire dans des activités, des clubs de sports, d'aller au restaurant, d'acheter des vêtements ou autres, comme tout un chacun.

Enfin, chaque personne interrogée insiste sur la volonté d'inclusion. Certaines personnes vivent dans la société comme des ermites et n'en souffrent pas. D'autres vont faire le choix de ne pas travailler et de vivre de leur chômage ou de prestations sociales. Cela démontre que chaque personne va avoir sa vision de la société et de la façon d'y contribuer. C'est pourquoi les personnes déficientes vivant au foyer ou en milieu ouvert ne seront jamais totalement incluses, puisqu'elles ne pourront jamais remplir l'ensemble des pré-supposés que la société attend d'un citoyen.

II. L'évolution des pratiques professionnelles

Tout comme il est essentiel de comprendre la définition d'autonomie et d'inclusion dans l'esprit des personnes interrogées, j'ai essayé de comprendre l'image que ces personnes avaient du foyer. Cela m'a permis ensuite de mettre en lumière les difficultés

que rencontrent les professionnels, lorsqu'il s'agit de mettre en place une organisation autour de l'autodétermination de la personne accueillie.

a. Organisation, missions et perception du foyer d'hébergement

Analyser les pratiques du foyer revient à s'intéresser au contexte dans lequel il évolue et donc à son histoire, à la vision que les acteurs se font de celui-ci. J'ai ainsi constaté, d'après les entretiens, que les missions du foyer ont évolué de la même manière que la société a fait évoluer sa vision du handicap.

Aux origines du foyer d'hébergement, les préoccupations étaient de trouver une réponse pour tous. Le foyer était une réponse qui permettait de ne plus s'interroger avant la retraite sur l'hébergement d'une personne. On ne s'inquiétait pas des capacités de la personne ou sa montée en compétences, ni de sa capacité à se débrouiller par elle-même. Mme GOZZO et les familles nous le traduisent ainsi. Le foyer était, et est encore pour certains, un gage de protection et de sécurité, ainsi qu'une solution évitant que le résident ne se retrouve pas seul au décès de ces proches. C'est lui garantir un toit et une aide tout au long de sa vie de travailleur. Dans les deux premières décennies du foyer, en l'absence de projet individuel pour chaque résident, la prise en charge offerte était uniquement collective, et le travail auprès du public n'avait pas le même sens. Les professionnels ne s'interrogeaient pas réellement sur le sens de leurs actions : les choses étaient ainsi. En général, les professionnels proposaient quelques activités occupationnelles, sans chercher à impliquer les résidents dans la prise de décision, et ces derniers suivaient sans montrer d'opposition.

Cependant, le fonctionnement du foyer était à l'époque plus participatif que ces dernières années dans la gestion du quotidien. Les résidents y participaient activement : linge, cuisine, course, entretien des logements etc. Ce n'était pas dans le but de les faire monter en compétences mais tout simplement de les faire participer à la gestion du foyer. Ils étaient débrouillards et moins réticents qu'aujourd'hui à participer. Les résidents m'ont confié regretter cette période puisqu'ils appréciaient pouvoir faire d'eux même les choses. Il existe plusieurs raisons à cette régression :

- Changement de l'équipe de direction : volonté d'offrir des prestations hôtelières répondant aux règles sanitaires imposées par le système législatif,
- Fusion des deux foyers de l'association : deux organisations différentes et deux façons de percevoir la mission du foyer. Lors de la fusion, certains résidents ont

progressé tandis que d'autres ont régressé. Ainsi le foyer est resté davantage sur un système hôtelier dans les deux premières années qui ont suivi la fusion.

Aujourd'hui, les résidents souhaitent réellement s'inscrire dans une démarche d'autodétermination et se montrent ravis du projet qui touche leur foyer. Les professionnels présents depuis longtemps dans la structure remarquent ce changement des résidents dans la façon de penser et de planifier leur avenir. Le fonctionnement du « tout-faire pour eux » ne serait plus possible aujourd'hui. La population accueillie a changé : à la déficience s'ajoutent des caractéristiques psychiques. Les résidents osent revendiquer et s'opposer... Il devient difficile d'emporter l'adhésion de tous, ce qui montre que l'institution collective a atteint ses limites.

Les familles gardent la vision d'un foyer protecteur et sécurisant. Elles souhaitent un encadrement constant de leurs proches tout au long de leur vie au foyer. La notion de « placement » en foyer est toujours dans les têtes et elles se réjouissent que le projet offre la possibilité de rester au-delà de la retraite. Cela sous-entend en effet un hébergement au-delà du temps prévu initialement.

Comme évoqué précédemment, l'autodétermination ou *empowerment*, est une notion récente qui remet la personne au cœur de ses choix de vie. M. DELREUX précise qu'avoir le choix, c'est également avoir la possibilité de renoncement. En général, lorsque l'on nous demande de prendre une décision, nous prenons celle-ci en toute connaissance de cause, après avoir étudié les atouts et les limites de chaque option. Pour une personne déficiente, il faut s'assurer qu'elle prenne ce choix en toute sécurité. Ainsi, j'ai interrogé chaque personne sur la liberté de choix des personnes déficientes résidentes au foyer et sur la façon dont on répond à leurs choix, besoins ou envies.

M. DELREUX et Mme GOZZO mettent en avant le fait que pendant plusieurs années les personnes déficientes ne disposaient pas de leur pouvoir d'agir. Mme GOZZO parle de conditionnement lorsqu'elle évoque les choix faits pour eux et la parole que l'on prend à leur place. Cela ne les dérangeait pas, ils ne s'en plaignaient pas puisqu'ils étaient habitués à cela. Malgré l'évolution, selon M. DELREUX, certaines personnes déficientes n'ont pas la possibilité de faire leurs propres choix, parce que l'on a tendance à les surprotéger : ôter la capacité de choix enlève tout risque. Ainsi, il ajoute que les choix faits par les familles, la société ou les structures ont été restricteurs de liberté.

Aujourd'hui, le positionnement a beaucoup évolué et les résidents adhèrent à ce changement. Le résident est encouragé à prendre les décisions le concernant sans influence extérieure. Cependant, il est constaté que les résidents recherchent quand même l'avis « ultime » du professionnel, comme une approbation dans leur décision. Les professionnels me relatent énormément d'exemples où les résidents s'étonnent de pouvoir choisir et apprécient d'avoir l'autorisation de faire sans que le professionnel ne puisse s'opposer - aller boire un café à l'extérieur, manger dans sa chambre le plateau repas etc. Réflexes d'un passé encore prégnant, ces exemples traduisent le conditionnement des personnes accueillies.

Ces dernières années, les méthodes de travail et la place de l'autodétermination a grandement évolué. Les résidents m'expliquent qu'ils vont d'eux-mêmes faire leur demande aux professionnels présents ou à leur référent. Ils ont chacun un référent, présent pour leur projet et leur demande. Ils apprécient d'avoir une personne comme repère pour les échanges et le travail qu'il faut mener à travers leur projet. Ils me confient s'entretenir régulièrement avec eux dans leur logement pour parler de toutes sortes de choses et parfois de leur projet. Ils les considèrent comme une aide pour atteindre leur objectif personnel. Les résidents m'ont cependant fait part des changements de référence, qui parfois les déstabilisent. Ils aiment travailler avec la même personne, surtout lorsque cela se passe bien, lors de changement ils mettent du temps à trouver de nouveau leurs repères. Le dernier point qu'ils ont analysé, c'est l'importance de la personnalité du référent. Steven et Guillaume m'ont fait part de leur expérience avec les différentes référentes qu'ils ont eues. La personnalité du professionnel a une grande importance dans l'avancement du projet de la personne. Steven m'explique que son ancien référent était trop maternant, donc il faisait n'importe quoi et ne respectait rien. Aujourd'hui il a en face de lui un professionnel qui lui offre un cadre plus strict, et il dit lui-même qu'il préfère cela.

Les professionnels ajoutent que répondre aux besoins, ce n'est pas attendre qu'ils viennent, c'est observer, écouter et analyser. C'est devancer la demande parfois, afin d'éviter que le résident ait un comportement inapproprié qui pourrait le mettre en échec. Enfin, les professionnels mettent en évidence qu'il faut accompagner le résident dans son projet tout en sachant qu'il peut échouer. En effet, selon Michel PLUSS le pouvoir d'agir va imposer un cadre aux professionnels : celui d'accepter la frustration, en acceptant les choix de l'individu même si ceux-ci vont à contre sens de ce que l'on pense bon pour lui. Travailler à l'autodétermination c'est renoncer à ce que l'on pense être le meilleur pour

l'autre. Les professionnels avouent que cela leur semble encore difficile à accepter dans leur mission.

b. La vie privée : une notion floue en foyer

Le respect de la vie privée fait partie des droits et libertés fondamentaux de l'être humain. J'ai interrogé les résidents et les professionnels sur la place de la vie privée au foyer d'hébergement.

Le premier constat, lorsqu'il s'agit des résidents, est que la vie privée est une notion floue. Certains ne comprennent pas ce que cela signifie : ils m'expliquent que c'est ce qui concerne seulement la personne et qui ne regarde pas les autres. Deux résidents interrogés m'expliquent qu'au foyer la vie privée, notamment sentimentale, est restreinte. Les petits amis extérieurs ne sont pas autorisés dans les appartements à n'importe quel moment de la journée et ils ne peuvent pas les recevoir pour la nuit. Cela limite leur relation. D'autres mettent en évidence que même si la vie privée est respectée des professionnels elle ne l'est pas des autres résidents qui divulguent facilement des informations. Si le concept de vie privée est difficile à définir par les résidents c'est en partie parce que les structures médico-sociales ont été construites sur le modèle d'institution « totalitaire », ne laissant aucune place à la vie privée et à l'intimité des personnes. Les témoignages ont pu mettre en évidence que les résidents ont une vision très collective de la vie privée, avec ce que l'institution a bien voulu leur inculquer.

Les professionnels abondent dans le même sens que les résidents. Ils s'accordent à dire que la vie privée n'est pas définie au sein du foyer, et pas totalement respectée par chaque professionnel. La vie privée est, selon eux, une notion aléatoire en fonction du professionnel. De plus, les règles de vie collective, la liberté de circulation et la cohabitation avec des collègues d'ESAT limitent la notion de vie privée. Les professionnels se donnent le droit de venir à tout moment, en frappant pour certains, dans les appartements privés des résidents. Les professionnels interrogés insistent sur le fait que chaque professionnel n'a pas la même vision de l'intimité en partant du principe que frapper avant d'entrer n'est pas systématique.

On peut conclure que malgré les textes de lois qui peuvent border cette notion, la vie privée et son respect en institution restent à travailler. La notion n'est pas identique pour chaque personne, les pratiques ne sont pas uniformisées. Le poids du passé et la construction sur un modèle d'institution totalitaire reste encore présent et à réinterroger.

D'autant plus que la vie privée, dans le concept d'autodétermination, prend tout son sens. Sans le respect de cette notion fondamentale, nous ne pouvons pas affirmer respecter les droits et libertés de chacun.

c. L'équipe de direction : déclencheur de sens

Le travail de recherche auprès des professionnels met à jour un passé difficile du foyer avec de nombreux changements dans l'équipe de direction. Ces changements ont eu un rôle capital dans le projet d'accompagnement des personnes accueillies. En effet, les professionnels mettent en lumière que suivant la direction ou le chef de service, la commande au foyer et de ce fait les missions de celui-ci ont tendance à se voir modifiées. Certaines équipes de direction se sont montrées ouvertes, d'autres n'ont pas laissé place à la discussion. Il est également relevé que sous une même direction, deux foyers peuvent fonctionner de manière différente selon le chef de service en poste et sa vision d'un foyer. Les professionnels se disent inquiets à chaque changement puisque cela impacte directement leur travail. Ainsi, à plusieurs reprises des travaux sur les pratiques professionnelles ont été mis en place mais se sont brutalement arrêtés. Ils se disent fatigués de toujours mettre en place des choses qui n'aboutissent pas. Pour cette raison ils se montrent réticents lorsque quelqu'un vient impulser une démarche nouvelle.

Si aujourd'hui la direction prône l'autodétermination et la promotion des compétences, cela n'a pas toujours été vrai au sein du foyer. On peut conclure, grâce aux professionnels mais également au directeur général et à la chef de service en place depuis des années, que la gouvernance a un incident direct sur le sens donné à l'accompagnement et aux pratiques des professionnels. L'équipe de direction reste le véritable moteur aujourd'hui pour impulser une politique.

III. Des réticences à surmonter

Alors que j'ai interrogé les différents acteurs du foyer d'hébergement, la majorité des intéressés, et notamment les familles, les professionnels et le directeur général, mettent en avant un certain nombre d'arguments communs, qui sont un début d'explication à la difficulté de faire évoluer la place de l'autodétermination dans le handicap et de ce fait l'accompagnement des personnes vers plus d'autonomie.

a. La société

Toutes les personnes interrogées, familles et professionnels, ont mis en avant la difficulté que représente la société. En effet, la grande majorité pense que la société n'est pas encore prête à accepter les personnes en situation de handicap dans le droit commun. Malgré les différentes lois ainsi que les efforts des villes à adapter les lieux publics afin d'être accessibles, la population n'est pas tolérante. Au foyer, il existe de nombreux exemples qui témoignent malheureusement du manque de savoir-vivre de certains citoyens. Grégoire m'explique qu'un des résidents dont il a la référence a pendant longtemps été abusé et maltraité par des personnes proches de chez lui. Il a été retrouvé à plusieurs reprises roué de coup par des personnes du quartier qui profitaient de son hospitalité et par la même occasion de sa vulnérabilité. Aujourd'hui il vit au foyer et a fait de nombreux progrès. Mais Grégoire met bien en évidence que cet équilibre, instauré sur plusieurs années, ne tient qu'à un fil. Ce résident perd très vite confiance en lui et le regard des autres va avoir un impact direct. Ainsi, dès qu'il se sent dévalorisé il va avoir tendance à très rapidement régresser. Les personnes interrogées parlent exactement de ce pouvoir de la société.

Il faut être vigilant à la place qu'on donne aux handicaps dans la société, aux regards que l'on porte. C'est un travail de longue haleine, mené depuis de nombreuses décennies voire depuis plusieurs siècles. La première partie de mon mémoire met en avant l'évolution de la perception des personnes déficientes et de leurs prises en charge. Cependant, il existe encore de nombreuses discriminations et difficultés à accepter la présence des personnes déficientes dans le droit commun. Très souvent les professionnels et les familles m'ont relaté avoir entendu qu'ils n'avaient pas leur place dans la société ou qu'ils étaient mal regardés. M. et Mme B. parlent de rejet à l'école pour Justine parce que les enfants ou les parents ne souhaitaient pas côtoyer une personne déficiente. Mme A. nous parle du même rejet de la part de l'école pour Laurent parce qu'il n'était pas comme les autres enfants. Par ces exemples, chacun illustre que la société n'est pas encore ouverte à l'inclusion pleine et entière des personnes en situation de handicap.

Ce constat rejoint l'étude que GOFFMAN expose dans STIGMATE en 1975. Il relève, à l'époque, que la personne stigmatisée possède une caractéristique qui est jugée négativement par rapport aux normes de la société. Si je mets en relation les recherches de GOFFMAN et les dires des personnes interrogées cela sous entendrait que depuis les années 1975, la société n'a pas évolué sur sa vision du « stigmaté ». Cependant, lorsque l'on reprend l'histoire du handicap, il a fallu 20 siècles pour que l'on commence à réfléchir

à la prise en charge du handicap de manière « humaine » puis encore un siècle pour comprendre qu'une personne en situation de handicap a les mêmes droits dans la société. Ainsi, il paraît logique qu'en si peu de temps (un siècle) la société ne soit pas prête à 100% à accueillir la personne déficiente.

b. La personne en situation de handicap

Au-delà du regard que porte la société, presque la totalité des familles et professionnels interrogés mettent en avant que chaque personne déficiente n'a pas le même niveau face à l'autodétermination. Nombreuses sont les familles qui m'ont parlé de « conditionnement » de la personne en situation de handicap, et notamment les sœurs de personnes déficientes. Les histoires de vie montrent, surtout pour la génération des 45/60 ans, que les parents ont été très protecteurs. Ils souhaitaient ne pas les fatiguer et pardonnaient beaucoup au nom du handicap. Ce pardon, Mme LE nous l'exprime en disant que ses parents ne demandaient rien à Camille et que celle-ci se laissait vivre. Mme A. ne cache pas, non plus, la contradiction dans laquelle elle était avec ses parents lorsqu'il s'agissait de Laurent. Elle emploie l'expression de « bâton de vieillesse » lorsqu'elle parle de la relation entre sa maman et Laurent. Elle m'explique que sa maman ne cautionnait pas que l'on puisse solliciter Laurent dans quoi que ce soit, de peur de le fatiguer. Au-delà de la vie paisible et sans effort qu'elle lui offrait, elle ne lui permettait pas de donner son opinion, ne serait-ce que dans le choix de sa paire de chaussures. Mme A. met bien en avant la volonté de bien faire de sa maman, mais elle pense qu'avec une réelle sollicitation Laurent aurait pu évoluer et gagner en autonomie étant plus jeune. Aujourd'hui les deux sœurs interrogées pensent qu'il est trop tard pour toutes ces personnes « conditionnées » de devenir plus autonomes parce qu'elles ne comprendraient pas pourquoi aujourd'hui on les sollicite. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes ayant atteint un certain âge. D'après elles, elles se complaisent dans ce mode de vie et revenir en arrière aujourd'hui semble compliqué. Les sœurs ont « hérité de la gestion » de leur proche, elles ont surtout promis à leurs parents de veiller sur eux. Ainsi, elles ne souhaitent prendre aucun risque concernant leur proche, elles ne veulent pas les brusquer en changeant les habitudes qu'ils ont acquises.

Ce conditionnement abordé par les familles et les professionnels, ne concerne pas seulement les habitudes de vies installées par la famille. C'est également un conditionnement créé par l'institution, voire par la société. Ce mode de fonctionnement - offrir le gîte, le couvert et ainsi donner la possibilité aux travailleurs de n'avoir rien à faire à la fin de la journée de travail à l'ESAT - est instauré depuis des années. Cela est

historique : les établissements médico-sociaux relevant de la prise en charge du handicap, comme de la psychiatrie, ont été conçus sur ce modèle. Chacun doit ainsi adopter des règles des vies collectives sans s'y opposer. Pour la prise en charge de la déficience, le médico-social ajoute la protection et la mise en place d'un système de compensation : tout est fait pour eux. Comme le relève Mme LE., n'importe qui aujourd'hui préférerait rentrer du travail le soir et ne rien avoir à faire, seulement profiter, plutôt que de devoir s'occuper de toute l'intendance de la maison. Ce fonctionnement de prise en charge totale du quotidien, instauré depuis quelques années, serait donc très apprécié de la majorité des résidents, considérant que si les choses peu agréables peuvent être faites pour eux, c'est plus intéressant. D'ailleurs M. B. me confie avoir entendu, de la part de résidents, qu'ils ne souhaitent pas changer ce mode de vie et qu'ils préféreraient se laisser vivre plutôt que d'apprendre à faire. M. B. met également en avant que pour Justine, entrer au foyer signifiait justement ne plus avoir à gérer le quotidien et pouvoir profiter des activités et de son temps libre comme bon lui semblait. De ce point de vue, il est légitime de dire que l'institution peut participer au « conditionnement » du résident.

Les résidents interrogés le disent eux-mêmes : selon eux, certains de leurs camarades ne pourront jamais évoluer et sortir du modèle hôtelier. Ils sont tiraillés entre dire que c'est de la fainéantise ou penser que cela est dû à la déficience. En effet, certains résidents pensent que la santé ou l'état de vieillesse peut rendre plus compliquée la démarche. De plus, lorsque la communication fait défaut, c'est un obstacle supplémentaire pour permettre de monter en compétence. Malgré tout, ils affirment qu'avec l'accompagnement des professionnels, chacun peut évoluer ne serait-ce qu'un peu.

Au-delà du niveau de déficience ou de la paresse, certains résidents ont déjà goûté à la vie dans le milieu ordinaire. Pourtant, la gestion du quotidien s'est avérée trop difficile pour eux, ce qui a causé le placement en établissement sans leur consentement. Ils m'ont confié l'avoir mal vécu au début puisque ce n'était pas leur choix. Aujourd'hui, certains ont pris connaissance de l'importance qu'a eu ce placement et nous souhaitent plus revenir en arrière. Pour Corinne qui a vécu seule pendant quelques années, il n'y avait pas de problème dans la gestion du quotidien. Elle se débrouillait très bien. En revanche elle m'avoue ne pas réussir à gérer la solitude que cela représentait et pour faire face elle consommait à forte dose de l'alcool. Corinne ne souhaite plus vivre en dehors du foyer, elle dit avoir besoin de ce filet pour la sécuriser. Elle veut pouvoir vivre en autonomie au sein du foyer. Pour Camille la vie au domicile reste son rêve. C'est sa sœur qui met en évidence l'incapacité de celle-ci à gérer son quotidien autant sur la tenue du domicile, la préparation des repas que la mise en sécurité. Sa sœur voyait le foyer comme une

solution de dernier recours et non pas comme une évidence. Mais le comportement de Camille l'a poussé à agir pour son bien-être. Camille souhaite réintégrer sa maison mais en attendant elle ne voit pas l'intérêt de faire les efforts d'autonomisation au foyer, elle préfère le confort des prestations hôtelières. Ces deux exemples montrent deux histoires de vie et deux personnalités complètement différentes qui aujourd'hui travaillent sur des projets différents au sein d'un même foyer.

Il est vrai que chaque personne a des capacités différentes. Les professionnels, confrontés chaque jour à ceux-ci, insistent sur ce point. Ils accordent une importance à vouloir faire ressortir les compétences de chacun sans vouloir dépasser ces limites. Il m'explique que chaque personne, au sein du foyer, a des capacités différentes et peut progresser à sa manière. Quand Amartya Sen définit le concept de capabilité elle précise « les possibilités réelles et effectives ». Cela signifie bien qu'il faut s'adapter et non surestimer les capacités de la personne au risque de la mettre en échec. M. DELREUX ainsi que Timinite mettent bien en avant que l'autonomie de la personne ne doit pas être une fin pour chaque personne accueillie en foyer. Certaines n'auront pas envie, certaines n'en seront jamais capables. Il faut personnaliser l'accompagnement et construire un projet avec la personne qui correspond réellement à ces besoins et demandent et non pas à une commande du service, associative ou sociétale.

c. Les familles et les professionnels

Les personnes interrogées tombent également d'accord sur le frein majeur que représente les familles ou les professionnels lorsqu'il s'agit de laisser une personne en situation de handicap faire ces choix.

Les professionnels, dans un premier temps, parlent de responsabilité professionnelle. Ils me confient que pendant longtemps ils ne souhaitaient pas prendre de risque, même si celui-ci était calculé, par peur des retombées si cela se passait mal. Ils ne voulaient pas voir leur responsabilité engagée et risquer de perdre leur emploi ou bien d'avoir des problèmes avec la famille. En parallèle, ils me confient que dans la dernière année qui s'est écoulée, une formation sur la responsabilité professionnelle et le travail engagé sur les projets et la traçabilité leur a permis d'être rassurés concernant ce point. Ils s'autorisent donc aujourd'hui à prendre plus de « risque » contrôlé et à accompagner la personne dans son parcours de vie, même si celui-ci représente un risque. Les

professionnels ont admis avoir préféré pendant longtemps la sécurité en faisant à la place des personnes, plutôt que de prendre le risque que la personne se mette en difficulté.

En creusant un peu, je me suis rendu compte que derrière la responsabilité professionnelle il existait également un souhait de protection des salariés. L'existence de deux foyers auparavant, avec deux publics différents et deux méthodes de travail différentes, a eu des conséquences sur l'accompagnement. Des professionnels freinaient, pour reprendre les termes des salariés interrogés, la progression de résidents, pensant bien faire. Ils étaient plutôt dans le registre de l'assistanat et de la protection parfois trop présente sans laisser de souplesse. L'ensemble des salariés ayant de l'expérience dans le foyer ont su me le dire. Et ils ont tous su faire évoluer leur pratique comme évoqué ci-dessus.

A travers cette façon de faire, ils me disent qu'ils souhaitent à la fois se protéger et protéger la personne en situation de handicap. La protéger de tout risque d'échec ou toutes difficultés qui auraient pu retarder l'atteinte des objectifs. Tout comme les familles, le professionnel agissait de manière bienveillante et sécurisante pour le résident et c'est la commande de l'association. Ainsi, l'un des freins mis en avant par les professionnels lorsqu'il s'agissait de défendre les droits des personnes était de mal connaître le contour de leurs missions et de leurs responsabilités dans l'accompagnement.

Pendant mes entretiens avec les familles j'ai été surprise également d'entendre de la part des proches, qu'il fallait que les professionnels s'autorisent à prendre des risques contrôlés afin de faire évoluer la personne. Les professionnels trouvent logique que les proches des résidents montrent énormément d'inquiétude et de protection, et de ce fait n'osent pas encourager à l'autodétermination. Pour les familles, c'est au professionnel de prendre la place d'accompagnant vers la démarche et de casser les barrières. Il leur semble que les professionnels sont plus rassurants et légitimes dans cette démarche, en tant que personnes qualifiées et formées à ce type de démarche. Les proches interrogés m'ont fait part de la confiance qu'ils avaient envers les professionnels et ainsi souhaitent réellement que la démarche soit impulsée par eux car ils ont conscience qu'en tant que proches parents ils garderont toujours cette inquiétude qui les freinera.

Au-delà de ce premier discours très étonnant des proches, j'ai pu entendre également de la majorité de ceux-ci qu'ils se pensaient être un obstacle à surmonter lorsqu'il s'agit d'autodétermination et d'apprentissage. En effet, lorsque j'ai demandé quels étaient les freins à ces méthodes de travaux ils m'ont répondu, dans la majorité des cas : la famille.

Les professionnels rejoignent cet avis. Comme expliqué, les proches familiaux sont toujours très protecteurs, ce qui semble logique. Un parent, par définition, s'inquiète pour son enfant et fait tout ce qu'il peut pour lui permettre de s'épanouir et de se sentir bien. Avec un enfant plus vulnérable ou plus dans la difficulté face au quotidien, un parent va être encore plus inquiet et ne va jamais baisser sa garde. Il va vouloir assurer la sécurité et le bien-être de son enfant. Ainsi, à travers les entretiens à la fois des professionnels et des familles j'ai pu élaborer deux profils de parents :

- Les parents qui souhaitent compenser le handicap : ils se montrent très protecteurs et souhaitent que la structure fasse le maximum pour leur enfant même si cela implique de ne pas toujours prendre en compte l'avis ou le projet du résident.
- Les parents qui veulent voir leurs enfants progresser : ils souhaitent que la structure les fasse progresser en les accompagnant, sans prendre de risque non mesuré. Ils travaillent en collaboration avec les professionnels.

Les professionnels mettent en avant qu'il existe beaucoup plus de profils de parents dans le premier modèle au foyer. Ces parents représentent une réelle difficulté pour les professionnels. Certains peuvent se montrer sceptiques et méfiants face aux méthodes des professionnels et ces derniers vont craindre une sanction. D'autres vont, sans le vouloir et toujours dans le but d'être bienveillants, aller dans le sens contraire du projet de leur enfant au foyer. Des professionnels mettent en avant l'exemple de Steven ou de Meryl qui ont des capacités intéressantes et pourraient progresser rapidement, mais qui malheureusement ont tendance à stagner. Cela est expliqué par la difficulté de compréhension du projet du résident par les parents. Ceux-ci vont souvent à contre sens de ce qui est mis en place et donc l'accompagnement du professionnel semble perdre de sa légitimité et de son efficacité. Les parents n'ont pas conscience de cet obstacle qu'ils imposent aux professionnels, et ils agissent en pensant bien faire pour leur enfant. De plus, les entretiens ont mis également en évidence que sur l'ensemble des familles interrogées aucune n'avait été invitée à participer à la lecture du projet afin d'en être informée. Cela montre donc qu'un obstacle repéré par des familles et des professionnels peut être la conséquence d'un manque de communication entre les différents acteurs qui gravitent autour de la personne.

d. L'organisation financière

Au-delà des freins purement psychologiques abordés ci-dessus, il en existe un, selon les personnes interrogées, qui persiste et qui est difficile à surmonter : l'organisation

financière. Les entretiens ont mis à jour deux types de freins concernant ce volet, qui peuvent être réfléchis ensemble et qui ne s'opposent pas forcément :

- Le mode de financement de la structure tel qu'il existe aujourd'hui ne participe pas au développement de méthode d'apprentissage et d'autodétermination,
- La répartition des professionnels, telle qu'elle est faite aujourd'hui n'est pas optimale si l'on souhaite travailler à l'individualisation.

Commençons par le mode de financement du foyer d'hébergement. Le foyer d'hébergement est financé par le Conseil Départemental avec une refacturation au résident pour l'hébergement. Le Conseil Départemental souhaite que chaque résident ait un minimum de reste à vivre de 500€ par mois en moyenne. Suivant son revenu un résident peut donc être facturé de manière plus ou moins importante. Si le résident subit une baisse de salaire dû à un taux d'absentéisme important ou à des arrêts maladies, celui-ci ne s'en rendra pas compte étant donné que la facture du foyer d'hébergement sera plus basse que d'habitude pour compenser ce manque. Ainsi, le résident n'a pas une connaissance réelle du coût que représente un loyer ou des factures d'eau / d'électricité. Au-delà de la méconnaissance du coût de la vie, il est également déresponsabilisé face à la fluctuation de son salaire. Le Conseil Départemental va compenser celles-ci. C'est ce système que décrit Mme LE. lorsqu'elle parle de l'argent mis à disposition des personnes en situations de handicap. Le système tel qu'il est enlève toutes responsabilités et toutes informations au résident. Il ne peut pas se rendre compte des conséquences d'un fort taux d'absentéisme par exemple. Les professionnels donnent également l'exemple du résident qui s'absente sans prévenir aux repas, n'ayant pas conscience qu'il paie son repas.

Ce mode de financement ne permet pas non plus de multiplier les solutions selon les professionnels. En effet, ils mettent en avant qu'ils doivent freiner parfois l'engouement des résidents dans leur apprentissage comme pour la cuisine par exemple. Le mode de financement actuel, et l'organisation, prévoit une cuisine collective avec des commandes groupées et des professionnels dédiés à cela. Si de nombreux résidents souhaitent s'autonomiser sur la préparation de leur repas, il restera de moins en moins de résidents concernés par la restauration collective. Cela entraîne une baisse de la quantité de travail et les deux professionnels ne sont plus justifiés. En parallèle, jusqu'ici, lorsqu'il y a une activité cuisine ou un résident qui cherche à s'autonomiser sur la cuisine, la chef de service attribut un budget de 10€ par activité ou de 50€ par semaine pour une personne. Ce mode de financement ne peut pas fonctionner sur le long terme si les sorties d'argent

se multiplient. Cela signifie qu'il existe deux sorties d'argent pour la même personne (cuisine collective et atelier individuel). D'autant plus que la sortie d'argent pour l'atelier ne va pas être calculée de la même façon que les commandes faites pour 40 personnes : le coût va être plus élevé. Or le Conseil Départemental finance l'hébergement comprenant les repas, l'entretien du linge ou des locaux (personnel et matériel) et par conséquent ne donne pas la possibilité de laisser le résident fonctionner par lui-même avec ses propres achats. Il serait logique de dire que si le nombre d'activités se multiplie pour l'apprentissage à la cuisine, par exemple, les commandes en cuisine collective devraient se voir diminuer. Cependant cela n'est pas réellement ainsi puisque les commandes sont faites deux semaines à l'avance et que les résidents ne savent jamais si longtemps à l'avance l'organisation de leur repas. De plus, faire les courses en supermarché va engendrer plus de frais que les commandes avec des partenaires et en grosse quantité. Cela fait sortir le foyer de son budget alimentation. Le mode de financement autorisé par le conseil départemental engendre des limites au fonctionnement de l'institution.

Le second point qui concerne également le financement, est la répartition des équivalents temps plein sur la structure. L'individualisation de la prise en charge et un travail sur l'autodétermination et la capabilité peuvent être réalisés seulement si le personnel affiche un turnover faible et un nombre de professionnel assez conséquents selon⁴ Marie RICHMOND. Selon elle, pour que la méthode soit efficace il faut consacrer du temps ainsi qu'une organisation et un fonctionnement au service de celle-ci. La méthode demande un engagement des professionnels dans la durée ce qui explique un turnover quasi inexistant. L'individualisation que demande la méthode engendre une augmentation du personnel, contrairement à une organisation collective. Les familles et surtout les professionnels mettent en avant que le foyer aujourd'hui, rend difficile une prise en charge individuelle optimale avec des apprentissages à l'autonomie à travers des ateliers. Les professionnels expliquent que l'absence de remplaçants lors d'arrêt temporaire d'un professionnel engendre l'annulation d'activité ou de prise en charge d'une personne. Cela oblige à remettre à plus tard ce qui était prévu et peut engendrer un désinvestissement des résidents pourtant parfois compliqués à convaincre.

⁴ Théoricienne en travail social

IV. Réflexion et pistes d'améliorations

Au-delà des explications et des constats que m'ont apportés les différents acteurs du foyer, j'ai pu également voir ressortir des pistes de travail qui permettraient grandement de faire évoluer la mise en place des lois ou des méthodes en faveur de l'autodétermination.

a. La communication : clé de voûte

L'élément le plus important, qui permettrait de faire avancer la vision du handicap et de son accompagnement est la communication. Cette communication doit être activement menée auprès de chaque acteur :

- Les résidents eux-mêmes,
- Les professionnels,
- Les familles,
- La société.

Si l'on souhaite que la personne déficiente ait les mêmes possibilités de choix il faut lui donner toutes les clés. C'est en étant chaque jour encouragée à prendre en main sa vie, à faire ses choix qu'elle va y prendre goût. Lorsque l'on me parle de « conditionnement » on m'explique que c'est par habitude que la personne se laisse orienter. Aujourd'hui, et d'autant plus avec les nouvelles générations, il est possible d'entrer dans une nouvelle dynamique. Pour cela, c'est un travail de communication qu'il faut entreprendre dans les structures accueillant des personnes déficientes.

Cette communication il faut d'abord la mettre en place auprès des professionnels. En effet, les convaincre du bienfondé ainsi que les former aux méthodes d'accompagnement basées sur l'autodétermination permettra de convaincre les professionnels. S'ils sont convaincus du bienfondé et qu'ils trouvent du sens dans leur pratique, ils seront les premiers porteurs de la méthode. Ils pourront alors l'appliquer, la promouvoir auprès des résidents puis des familles en s'appuyant sur leurs résultats. Les professionnels me l'ont confié : ils étaient sceptiques au début du travail à emmener. Puis à force de formation, de groupe de parole et de travail ils ont fini par comprendre et trouver du sens. Aujourd'hui ils se réjouissent des premiers résultats qui ont enlevé tous les doutes. Ils se sont aperçus que chacun avait un bout de la méthode, ils avaient seulement besoin d'une ligne directrice, d'une méthode de travail qu'ils ont réfléchi et mise en place tous ensemble. Cette ligne directrice ne leur enlève pas leur autonomie de travail, elle les éclaire. Bien

entendu tous les professionnels ne seront pas convaincus par l'autodétermination. Certains n'adhéreront jamais, ils le disent eux même. Cela n'empêchera pas l'équipe d'avancer d'après eux. Ces sceptiques, il faudra les aider à trouver leur place dans la structure ou à trouver une place ailleurs. Chacun a le droit de concevoir son travail comme il l'entend et donc à se remettre en question ou non. Les structures aujourd'hui, entreprises ou associations, ont l'obligation d'aider chaque professionnel dans la demande à trouver sa place ici ou ailleurs. Dans ce genre de mutation, les professionnels qui ne se sentent pas en phase avec l'évolution des pratiques ne doivent pas hésiter à demander de l'aide pour réussir à demeurer un bon professionnel.

De la même manière, les familles doivent participer à ce travail. La participation passe par des réunions d'expression, ce qui constitue un lieu d'écoute et d'échange. Elles vont être le lieu où les craintes, les doutes et les exigences vont émerger. C'est aussi à travers celles-ci que l'équipe de direction pourra expliquer la démarche, la méthode de travail et montrer les premiers résultats. Le sens donné à l'accompagnement dans un foyer d'hébergement doit être transmis aux familles afin qu'elles aient connaissance des limites de l'intervention ainsi que l'importance du respect de la vie privée de chacun, résident ou non. Si chaque professionnel est convaincu alors les familles le seront petit à petit en comparant les résultats par rapport à la qualité du service qui ne sera pas moins sécurisant. Les familles convaincues et rassurées, les personnes déficientes auront alors plus de liberté à faire leurs propres choix et à mener leur projet même si celui-ci est semé d'embuche.

Enfin c'est auprès de la société qu'il faut communiquer pour pouvoir offrir à la personne en situation de handicap la place qui lui revient de droit. La société s'est pendant longtemps construit avec le poids des normes sociales. Ainsi, c'est à chaque individu de se plier à ces normes pour pouvoir faire partie de cette société. La personne déficiente par son stigmatisme n'a pas sa place dans la société si l'on suit cette logique. H. GARFINKEL va alors parler de processus de normalisation pour la personne déficiente. Il va alors mettre en évidence que deux choix s'offrent à nous :

- Produire une norme et transformer la personne pour qu'elle réponde à celle-ci.
- Adapter la norme à chaque personne et de ce fait rendre l'interaction fluide et une identité personnelle différente et normale.

Ce dernier choix met alors en évidence que l'on peut jouer sur les normes afin que celle-ci cesse d'être restrictive et au contraire permette à chacun de trouver sa place. C'est ce

travail auprès de la société qu'il faut effectuer. Et pour ce faire c'est un travail de communication et d'interaction qu'il faut mener. Chaque personne en situation de handicap doit avoir accès au droit commun et c'est de cette manière que la société sera convaincue que la « normalité » peut avoir autant de définitions qu'il y a de personnes sur la terre.

Communiquer auprès de chacun dans la société c'est également expliquer ce qu'est le handicap, la déficience, ce qu'il implique et ce qu'il n'implique pas afin de supprimer tous les stéréotypes qui peuvent exister. En ayant une connaissance de la déficience et plus particulièrement chez les travailleurs d'ESAT, ainsi que sur le foyer et ces missions, les personnes extérieures s'ouvriront plus facilement. Nous l'avons vu, la nature humaine craint ce qu'elle ne comprend ou ne connaît pas.

Mais attention, ce travail d'inclusion et de participation dans la société des personnes déficientes doit se faire seulement avec l'accord de celle-ci. Certains travailleurs d'ESAT n'auront sans doute pas envie de se mêler à d'autres personnes ou de participer à des activités. Si l'autodétermination permet de faire des choix, elle donne donc la possibilité de dire non et de refuser.

b. Le travail de collaboration

Au-delà du besoin de communication, tous mettent en avant un besoin de collaboration entre eux : résidents, professionnels du foyer, équipe de direction, intervenants extérieurs, familles, gouvernement. Ce travail de collaboration à plusieurs échelles est essentiel pour faire avancer la méthode d'accompagnement basée sur l'autodétermination et pour offrir aux travailleurs d'ESAT des possibilités identiques à celles du droit commun.

Ce travail est avant tout entre le résident, premier acteur de son projet, et le professionnel. Le professionnel doit être facilitateur. Il doit aider le résident à construire son projet puis l'accompagner dans l'atteinte de ses objectifs. Chaque résident doit être accompagné dans son projet et encouragé même lorsque le progrès est petit. Il n'existe pas de petite réussite ou de petit projet. Chaque résident va avoir des besoins différents et c'est aux professionnels de s'adapter. Les familles pourront intervenir dans la collaboration si le résident l'autorise afin de construire un projet en phase. En effet, lors des entretiens il est mis en évidence que les familles peuvent parfois ne pas aller dans le sens du projet construit au foyer et donc le mettre en échec. Alors qu'en parallèle, la famille n'a pas été informée des actions mises en place et de son rôle dans celles-ci. C'est dans ces cas précis que la famille doit être mise dans la boucle avec l'accord du résident. En travaillant

de manière triangulaire le projet va devenir pertinent et risque d'avancer de manière plus constructive.

En interne, la collaboration est d'autant plus importante puisqu'elle va permettre un avancement continu dans la méthode d'accompagnement. Pour ce faire, les professionnels ont insisté sur l'importance d'une équipe de direction fixe qui permet d'impulser une démarche sur un long terme. Je pense que ça ne doit pas être l'équipe de direction qui doit être porteuse des concepts d'autodétermination et de méthode d'apprentissage. C'est aux professionnels dans leur ensemble de porter cela dans leur accompagnement afin qu'il garde son sens même si l'équipe de direction se voit modifiée.

De plus, la collaboration avec l'équipe de direction s'inscrit dans une évaluation continue du service. L'équipe de professionnels sur le terrain va pouvoir être la plus à même de faire remonter les dysfonctionnements ou les besoins et l'équipe de direction va pouvoir réfléchir sur les montages organisationnels ou financiers. C'est de cette manière que l'équipe de direction du foyer a pu demander au Conseil Départemental à juste titre une augmentation de la masse salariale. En effet, grâce aux recherches et aux entretiens nous savons que l'autodétermination et l'individualisation ne sont possibles que si les professionnels sont en nombre suffisant. Or le collectif demande moins de mains d'œuvre que l'individuel. Le Conseil Départemental est une instance qui a son importance dans la prise en charge des foyers d'hébergement puisque c'est le principal financeur des structures d'hébergement non médicalisées. Ce projet et cette méthode de travail demandent de revoir le mode de financement et son organisation. Cela ne se fera pas sans un travail entre la structure et le Conseil Départemental qui s'allieront pour trouver les meilleures solutions. C'est déjà en cours pour le projet actuel d'habitat innovant dont le foyer est porteur. M. DELREUX met en avant l'urgence de trouver des alternatives d'hébergement ou de prise en charge des personnes déficientes qui permet de répondre aux besoins de chacun suivant sa capacité. Aujourd'hui les solutions de prises en charge ne sont pas suffisantes puisqu'elles n'offrent pas des paliers différents. Les marches entre deux paliers sont souvent importantes ce qui ne permet pas de répondre à l'ensemble des personnes en demande. Il est donc important de réfléchir à cette question avec le Conseil Départemental pour trouver les solutions les plus adéquates : le projet défendu par le foyer peut répondre en partie à ces problématiques mais il n'est sûrement pas suffisant.

Conclusion

Le handicap en France a toujours peiné à trouver sa place dans la société. La perception du handicap est souvent stigmatisante et pleine d'idées reçues. Malgré l'avancée sur la prise en charge de la déficience intellectuelle le travailleur d'ESAT peine à pouvoir vivre en pleine liberté dans la société. Nous aurions pu croire que les lois de 2002 et de 2005 auraient permis à toute une population de trouver sa place et d'avoir les mêmes droits que n'importe quel citoyen dans le droit commun. Cependant, un rapport récent de l'ONU dresse un portrait très noir de la prise en charge du handicap en France, nous accusant d'enfermement et de restriction de liberté. A ce constat j'ajoute mon expérience personnelle au sein du foyer pour travailleurs d'ESAT où je suis salariée. Un projet innovant d'habitat voit le jour, où l'autodétermination et l'autonomie sont mis en avant afin d'offrir une vie choisie à chaque travailleur. Une vie qui rime avec accès au droit commun. Face à ce nouveau projet, j'ai pu constater que des boucliers se levaient par peur de voir ses pratiques évoluer, peur du danger que le quotidien représente pour les travailleurs d'ESAT et peur du changement en général.

En creusant davantage je constate que le système a engendré un conditionnement rassurant de tous les acteurs du foyer d'hébergement. Pour les familles, le foyer représente la sécurité et la protection ainsi qu'une solution à long terme de prise en charge. Pour le résident c'est un cocon hôtelier où tout est fait pour assurer son bien-être. Le résident est réduit à se laisser vivre, tout est fait pour lui et sans toujours demander son avis. Le professionnel gère le collectif qui demande moins d'interrogation et moins de risque. Cette vision a pourtant évolué, en même temps que la population a évolué. Aujourd'hui, le foyer représente un lieu d'apprentissage et de montée en compétence pour les résidents qui en éprouvent le besoin. Chacun est libre de définir son projet et de bénéficier d'aide pour le voir se réaliser. Pour cela, les professionnels ont dû voir leur pratique évoluer, et se positionner en tant qu'accompagnants, en acceptant la frustration de laisser son avis de côté et en analysant constamment avec le résident la démarche dans laquelle il s'est engagé.

Cependant, au cours des entretiens, j'ai pu mettre en évidence des freins toujours existants malgré le travail engagé. Le niveau de déficience et de vulnérabilité va limiter le développement de la méthode. Tous ne pourront pas être autonomes dans leur quotidien

mais tous pourront évoluer à leur manière. Il faut constamment garder en tête que même la personne avec une déficience importante ou un degré de vulnérabilité non négligeable a le droit d'avoir le choix et qu'elle doit être actrice. Cette notion paraît encore difficile à prendre en compte pour les familles et les professionnels. Ces derniers ont peur de la responsabilité personnelle qu'ils pensent mettre en jeu lorsqu'ils prennent le risque de laisser faire la personne. Certains professionnels n'adhéreront jamais à l'autodétermination et aux méthodes de promotion de l'autonomie, en particulier pour ces raisons de responsabilité, ou pour des raisons de difficulté à faire évoluer leurs pratiques. Les résidents n'adhèrent pas tous à ce projet. Quelques-uns se complaisent dans les prestations hôtelières et ne souhaitent pas voir leur confort diminuer, puisqu'ils sont habitués ainsi depuis plusieurs années.

Ce changement de mentalité au sein d'un foyer s'est fait après deux ans de travail entre les résidents, l'équipe de professionnels, l'équipe de direction, les familles et l'ensemble des partenaires extérieurs comme le Conseil Départemental. C'est un nombre d'heures conséquent de réunions d'échange, de discussion et de partage afin de rassurer, d'interroger et d'analyser les pratiques ou les remarques de chacun. C'est un travail de longue haleine que les professionnels sont contents d'avoir mené en prenant du recul mais qui leur a demandé d'accepter de se remettre en question, et une gymnastique dans leur vieille habitude. Au regard du temps qu'il a fallu pour engendrer un changement dans une petite structure, il semble difficile de penser que le regard que porte la société change aussi facilement. En effet, cette société semble être le plus gros frein à l'autodétermination et l'inclusion d'après la majorité des personnes interrogées. Il a fallu 20 siècles pour se pencher sur la question de la prise en charge du handicap et encore 1 siècle pour que l'on s'interroge sur leurs droits. Le regard changera, la perception du handicap et sa place évolueront mais pour cela il faut apporter les preuves de leur légitimité, et il faut travailler la communication afin de faire comprendre et de supprimer les stéréotypes. « *La vie comme les autres n'est possible que par une transformation de ce qu'est cette vie, la vie parmi les autres n'est possible que par une transformation du collectif* »⁵.

⁵ Myriam WIMANCE

Bibliographie

WIMANCE M., 2004, *Handicap et normalisation : Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions*, Politix, p201 à 227.

FOUCAULT M., 1961, *Histoire de la folie de l'âge classique*, Gallimard

CELESTE B., 2005, *Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle*, revue contraste n°22-23 p81 à 97

CAGNOLO M-C., 2009, *Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines*, Humanisme et entreprise n°295 p57 à 71

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate : les usages du handicap*, Les éditions de minuits

GOFFMAN E., 1961, *Aziles, étude sur les conditions sociales des malades mentaux*, Les éditions de minuits

E.LEPLAY, 2008, *Savoirs : chapitre « Empowerment », travail social et organisation politique et administrative. Bref regard en France de 1950 à 2008 », p. 45 à 52, édition L'Harmattan*

M.HOCHART, 2016, *Pratiques en santé mentale : « Vers la généralisation du pouvoir d'agir et de l'empowerment ? », p. 25 à 30, édition champ social*

M.PLUSS, 2016, *Pratique en santé mentale : « Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers », p.21 à 24, édition champs social*

Vie publique, « *Chronologie La politique du handicap* », mis en ligne en 2015 consulté en janvier 2018, <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Légifrance : « *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* », mis en ligne en 2002 consulté en janvier 2018,

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Légifrance : « *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », mis en ligne en 2002 consulté en janvier 2018, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Serge Braudo, « *dictionnaire juridique : vie privée* », consulté en mai 2018, <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/vie-privee.php>

Maitre Anthony BEM, « *Le droit au respect de la vie privée : définition, conditions et sanctions* », mis en ligne en 2015 consulté en mai 2018, <https://www.legavox.fr/blog/maitre-anthony-bem/droit-respect-privee-definition-conditions-16644.htm>

P.B.LEBRUN, 2015, EMPAN : « *Travail social : le moment de transmettre* », p.232, édition ERES

P.DUBUS, 2008, vie sociale : « *Vie privée et sexualité des adultes handicapés résident en établissement médico-social* », p.136, édition ERES

D.CHAUFFAUT et E.DAVID, 2003, cahier de recherche 186 : « *La notion d'autonomie dans le travail social* », Credoc.

Les fiches techniques du CCAH : « *L'inclusion des personnes handicapées* »

E.DAL'SECCO, « handicap : l'experte de l'ONU ne mâche pas ses mots », mis en ligne en octobre 2017 consulté en mai 2018, <https://informations.handicap.fr/art-onu-rapport-handicap-853-10261.php>

Glossaire

E.S.A.T. : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

D.G.C.S : Direction Générale de la Cohésion Sociale

P.A.G : Plan d'Accompagnement Global

R.B.P.P : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles

C.I.H : Conférence Interministérielle du Handicap

C.C.A.H. : Comité National de Coordination et d'Action du Handicap

M.D.P.H. : Maison Départementale des Personnes Handicapées

O.N.U. : Organisation des Nations Unies

U.N.A.P.E.I. : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

F.A.L.E.A.C : Facile à Lire et à Comprendre

S.A.M.O : Service d'Accompagnement en Milieu Ouvert

F.A.M. : Foyer d'Accueil Médicalisé

E.H.P.A.D. : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

A.M.P. : Aide Médico-Psychologique

Table des matières

Remerciements.....	1
Sommaire	2
Introduction	3
Partie I : Histoire, concept et enjeux	5
I. Le handicap en France : un combat de longue date.....	5
II. Un cadre législatif qui se dessine	7
a. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale	8
b. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap	8
c. Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap des Nations Unies	9
d. Circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale du 4 mai 2017.....	10
III. Les concepts qui émergent autour du handicap	11
a. La vie privée	12
b. Le concept d'inclusion et de société inclusive	13
c. La notion d'empowerment et d'autodétermination.....	14
d. L'autonomie.....	15
IV. Le contexte de la recherche	16
a. Le constat.....	16
b. Présentation du projet	17
Partie II : investigations.....	19
I. Le choix de la méthode d'enquête	19
II. La méthode de sélection des résidents	20
a. Les professionnels du foyer d'hébergement.....	20
b. Les travailleurs d'ESAT habitant au foyer.....	23
c. Les familles d'habitants du foyer	24

d. Le représentant associatif25

III.	Les grilles d'entretiens	26
a.	Grille d'entretien des habitants du foyer d'hébergement	27
b.	Grille d'entretien des familles	28
c.	Grille d'entretien des salariés	28
d.	Grille d'entretien du directeur général	29
IV.	Les entretiens semi-directifs	30
a.	Déroulé des entretiens	30
b.	Traitement des informations	32
Partie III : Résultats de l'enquête		33
I.	L'inclusion et l'autonomie.....	33
II.	L'évolution des pratiques professionnelles	35
a.	Organisation, missions et perception du foyer d'hébergement.....	36
b.	La vie privée : une notion floue en foyer.....	39
c.	L'équipe de direction : déclencheur de sens	40
III.	Des réticences à surmonter	40
a.	La société	41
b.	La personne en situation de handicap.....	42
c.	Les familles et les professionnels.....	44
d.	L'organisation financière.....	46
IV.	Réflexion et pistes d'améliorations	49
a.	La communication : clé de voûte	49
b.	Le travail de collaboration.....	51
Conclusion		53
Bibliographie		
Glossaire		
Résumé		
Summary		

Table des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien des résidents	1
Annexe 2 : Grille d'entretien des familles.....	2
Annexe 3 : Grille d'entretien des salariés.....	3
Annexe 4 : Grille d'entretien du nouveau salarié	4
Annexe 5 : Grille d'entretien du Directeur Général	5
Annexe 6 : Compte rendu d'entretien Guillaume	6
Annexe 7 : Compte rendu d'entretien Gwendoline	8
Annexe 8 : Compte rendu d'entretien Steven	10
Annexe 9 : Compte rendu d'entretien Corinne.....	12
Annexe 10 : Compte rendu d'entretien Pascaline.....	14
Annexe 11 : Compte rendu d'entretien Meryl.....	16
Annexe 12 : Compte rendu d'entretien Camille	18
Annexe 13 : Compte rendu d'entretien Mme Gozzo	20
Annexe 14 : Compte rendu d'entretien Gwenaëlle	25
Annexe 15 : Compte rendu d'entretien Timinite.....	30
Annexe 16 : Compte rendu d'entretien Sophie	34
Annexe 17 : Compte rendu d'entretien Grégoire	38
Annexe 18 : Compte rendu d'entretien M. DELREUX	43
Annexe 19 : Compte rendu d'entretien Mme A.	47
Annexe 20 : Compte rendu d'entretien M. et Mme B.	50
Annexe 21 : Compte rendu d'entretien Mme LE.	53
Annexe 22 : Compte rendu d'entretien Mme LH.....	56

Annexe 1 : Grille d'entretien des résidents

Prénom :

Date :

Année d'arrivée :

Lieu :

Année de naissance :

Durée :

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

Est-ce un choix de votre part ?

Comment avez-vous vécu votre entrée au foyer ?

Comment arrivez-vous à avoir une vie privée dans le foyer ?

D'après vous comment se traduit celle-ci ?

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

De quelle manière pensez-vous y arriver ?

Quelles sont les difficultés que vous pourriez rencontrer ou que vous rencontrez déjà ?

Lorsque vous avez un besoin particulier en rapport avec votre projet comment faites-vous au foyer ?

Quelles sont vos relations avec les professionnels / votre référent ?

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Pourquoi il y a-t-il eu ces changements ?

En quoi cela a-t-il impacté votre quotidien et vos projets ?

Comment les avez-vous vécus ?

En quoi ceux-ci répondent ou non à vos besoins ?

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

Comment celle-ci se traduit-elle auprès de vous-même ?

Quels sont les domaines où vous souhaitez devenir autonome ?

Pensez-vous que tous les habitants du foyer sont concernés ?

Comment abordez-vous le sujet avec vos proches ?

Annexe 2 : Grille d'entretien des familles

Nom :

Date :

Proche au foyer :

Lieu :

Année de naissance du proche :

Durée :

Année d'entrée au foyer :

Thèmes 1 : la situation personnelle de l'entrée au foyer	
Pour quelles raisons votre proche est-il entré au foyer ?	
Comment a été prise la décision ?	
Pourquoi choisir le foyer d'hébergement comme alternative ?	
Expliquez-moi comment se passait l'hébergement avant son entrée au foyer ?	
De quelle manière a-t-il progressé depuis qu'il est arrivé ?	
Thème 2 : Le projet personnalisé	
Que connaissez-vous de son projet ?	
Qu'en pensez-vous ?	
Quel avenir souhaitez-vous pour votre proche sur un moyen / long terme ?	
Qu'auriez-vous aimé idéalement pour lui ?	
Thèmes 3 : l'autonomie et l'inclusion	
D'après vous, où se situe votre proche dans l'échelle de l'autonomie ?	
De quelle manière peut-on les aider à grandir en autonomie ?	
Pensez-vous que chaque habitant du foyer pourra un jour prétendre à l'autonomie ?	
Expliquez-moi pourquoi ?	
Avez-vous déjà été surpris par votre proche ou un habitant du foyer sur ses compétences ? (Exemple)	
Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie	
D'après-vous comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT au quotidien ?	
Quel est votre positionnement personnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?	
Selon vous, quels sont les freins potentiels au développement de l'autonomie et au libre choix ? Exemples et illustrations	
Sur quels leviers doit-on travailler pour développer ce concept et permettre le développement des compétences ?	

Annexe 3 : Grille d'entretien des salariés

Prénom :

Date :

Fonction :

Lieu :

Année de naissance :

Durée :

Temps d'exercice :

Déroulé de carrière :

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT	
Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?	
A quelle méthode faites-vous appel pour favoriser ou pour les aider dans cette démarche ?	
Au sein du foyer, chaque travailleur d'ESAT peut-il prétendre à l'inclusion et l'autonomie un jour ?	
L'individualisation de la démarche sous-entend d'entrer dans la vie privée, comment cette dernière est-elle vécue au sein du foyer ?	
Thème 2 : l'empowerment du travailleur d'ESAT	
De quelle manière identifiez-vous les choix et volontés de la personne ?	
Expliquez-moi comment vous répondez aux choix et volontés de la personne ?	
Des exemples dans votre pratique quotidienne	
Est-ce que la norme sociale va influencer votre accompagnement éducatif ?	
Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles	
Comment percevez-vous l'évolution de vos pratiques professionnelles ?	
Quels ont été les grands changements ces dernières années ?	
Pour quelles raisons se sont-ils faits ?	
De quelle manière l'apprentissage à l'autonomie a-t-elle fait évoluer vos pratiques professionnelles ?	
Quels étaient vos préjugés au début du courant ?	
Comment cela a impacté vos relations avec les résidents ?	
Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie	
Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?	
Justifier et illustrer vos propos	
Selon vous, quels sont les freins potentiels au développement de l'autonomie et au libre choix ? Exemples et illustrations	
Sur quels leviers doit-on travailler pour développer ce concept et permettre le développement des compétences ?	

Annexe 4 : Grille d'entretien du nouveau salarié

Prénom :

Date :

Fonction :

Lieu :

Année de naissance :

Durée :

Temps d'exercice :

Déroulé de carrière :

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT	
Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?	
A quelle méthode faites-vous appel pour favoriser ou pour les aider dans cette démarche ?	
Au sein du foyer, chaque travailleur d'ESAT peut-il prétendre à l'inclusion et l'autonomie un jour ?	
L'individualisation de la démarche sous-entend d'entrer dans la vie privée, comment cette dernière est-elle vécue au sein du foyer ?	
Thème 2 : l'empowerment du travailleur d'ESAT	
De quelle manière identifiez-vous les choix et volontés de la personne ?	
Expliquez-moi comment vous répondez aux choix et volontés de la personne ?	
Des exemples dans votre pratique quotidienne	
Est-ce que la norme sociale va influencer sur votre accompagnement éducatif ?	
Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles	
Comment perceviez-vous le travail dans un foyer d'hébergement auprès de travailleurs d'ESAT ?	
Quels étaient vos préjugés ?	
En quoi avez-vous pu être étonné dans les pratiques de vos collègues ?	
De quelles manières les résidents vous ont-ils surpris ?	
Comment votre vision a-t-elle évolué ?	
Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie	
Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?	
Justifier et illustrer vos propos	
Selon vous, quels sont les freins potentiels au développement de l'autonomie et au libre choix ? Exemples et illustrations	
Sur quels leviers doit-on travailler pour développer ce concept et permettre le développement des compétences ?	

Annexe 5 : Grille d'entretien du Directeur Général

Nom-Prénom :
 Fonction :
 Année de naissance :
 Temps d'exercice :

Date :
 Lieu :
 Durée :

Thèmes 1 : Le libre choix	
A quoi pensez-vous lorsque je fais référence au libre choix des personnes en situation de handicap ?	
Comment se traduit ce libre choix ?	
Que met-on en œuvre pour le promouvoir et l'appliquer ?	
Pensez-vous qu'aujourd'hui le choix de chaque personne est respecté en termes de manière d'habiter ?	
Thème 2 : l'inclusion	
Comment se traduit l'inclusion des personnes en situation de handicap aujourd'hui ?	
Qu'en est-il des travailleurs d'ESAT et notamment pour leur vie en dehors du travail ?	
Comment œuvre l'association pour que la personne en situation de handicap ait une place pleine et entière dans la société ?	
Les politiques publiques permettent-elles le développement de l'inclusion ?	
Thèmes 3 : L'autonomie	
En quoi l'autonomie pour les personnes en situation de handicap est-elle une notion relativement récente ?	
Comment cette notion a-t-elle évolué ?	
Si l'inclusion est synonyme d'autonomie pour leur vie de tous les jours, comment peut-on rendre les personnes plus autonomes ?	
Pensez-vous que chaque habitant peut prétendre à l'autonomie ?	
Pourquoi ?	
Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie	
De quelle manière le regard de la société a-t-il évolué ?	
Selon vous, quels sont les freins potentiels au développement de l'autonomie et au libre choix pour qu'un travailleur puisse vivre en milieu ordinaire ? Exemples et illustrations	
Sur quels leviers doit-on travailler pour développer ce concept et permettre le développement des compétences ?	

Annexe 6 : Compte rendu d'entretien Guillaume

Prénom : Guillaume
Année d'arrivée : 2001
Année de naissance : 28/11/1980 (37 ans)

Date : 11/06/2018
Lieu : Appartement du foyer
Durée : 1h

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

Je suis arrivé au foyer parce que j'étais beaucoup malade, j'avais une grande famille et donc maman n'arrivait plus à s'occuper de moi. Elle devait s'occuper de mes 7 frères, de ma sœur et de mon papa qui était tombé malade. C'est l'assistante sociale de La Mascotte (service associatif) qui a aidé maman à me trouver une place à l'ESAT et au foyer. J'ai fait un essai ici puis j'ai attendu qu'une place se libère. A la maison ça ne se passait pas très bien, il y avait beaucoup de dispute entre mes frères et moi et puis pour l'argent aussi. Je n'étais pas d'accord pour venir ici, il y avait des heures pour sortir et pour être là à respecter. Ce n'était pas ma place ici, ma place c'était avec maman, au moins j'étais libre. C'était vraiment dur au début, maman elle râlait aussi parce qu'elle pensait que c'était une prison ici. Elle me protégeait beaucoup comme un bébé.

J'ai changé à être ici, je suis plus doux, plus calme. J'ai ouvert mes ailes et j'ai rencontré des gens. C'est bien de rencontrer des gens mais je n'ai pas envie d'être avec eux tous les jours. J'ai changé de caractère, avant j'étais très nerveux, je m'énervais pour rien contre les gens et contre les professionnels. Maintenant je suis plus calme. Le seul truc qui me manque ici, c'est un chien.

La vie privée, ça signifie que l'on ne doit pas être dérangé et ici je n'ai pas de problème, les éducateurs frappent à la porte quand ils veulent venir me voir. Ils me respectent.

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

Je vis avec ma petite copine, dans notre propre appartement alors qu'avant j'étais comme tout le monde dans une « colocation ». Je me débrouille pour faire pas mal de chose et je préfère. Mon projet pour l'instant c'est de savoir faire à manger et de le faire tous les jours. Alors j'apprends. J'ai compris maintenant que je ne dois pas râler sinon ça ne fonctionne pas mieux. Tous les samedis soir j'attends un éducateur pour faire l'activité cuisine. Avec eux j'ai préparé des recettes en pictogramme que je mets sur mon frigo. J'ai trois menus différents que je fais tourner sur le mois. Petit à petit je n'aurai plus besoin des éducateurs.

Pour les courses aussi, j'apprends à gérer seul le budget que me donne la chef de service. Toutes les semaines je vais la voir, elle me donne 10€ pour l'activité cuisine puis après mes courses je lui redonne la monnaie et le ticket de caisse. Je ne sais pas compter et j'ai du mal à différencier mon argent de celui du foyer pour les courses. Alors j'ai trouvé deux petites pochettes : le noir c'est mon argent et le jaune c'est l'argent du foyer. La chef de service est contente parce que je travaille bien.

J'aimerais pouvoir vivre seul un jour, avec ma copine mais sans le foyer. Il y aurait le SAMO qui viendrait mais je serais plus au foyer. Il faut encore attendre un petit peu, c'est les professionnels et la chef de service qui le disent. Si je vais trop vite je vais me tromper et c'est déjà arrivé. Une fois j'ai voulu faire des frites tout seul, résultat elles n'étaient pas bonnes. J'ai appris de mon erreur. J'ai encore des choses à apprendre, comme savoir me servir de mon four, faire chauffer de l'eau ou doser les quantités pour faire à manger. Mais ça m'embête d'attendre. J'ai vraiment envie d'avoir ma petite maison avec ma copine.

Lorsque j'ai un besoin je vais voir les éducateurs et je leur demande. En générale ça se passe bien mais il faut que j'apprenne à attendre un petit peu. Souvent je dois attendre que ma tutelle donne l'autorisation comme pour le canapé que j'ai demandé. Quand j'ai fait la demande, Timinite m'a aidé à faire un devis que j'ai donné à ma tutelle pendant le rendez-vous que j'avais de prévu avec elle.

En général, la relation avec les professionnels se passe bien. Pour les référents c'est différent. Ça a trop changé ces derniers temps. Je le vis mal parce que je n'arrive plus à suivre. Je suis un peu perdu, j'ai besoin d'avoir qu'une personne, c'est important pour moi. Je préférerais quand j'avais Timinite parce qu'il me parlait bien, il ne râlait pas. Je

préfère les éducateurs garçons, ils sont plus doux. Avec Alicia je voulais aller trop vite, elle n'était pas contente donc j'ai eu peur d'arrêter la cuisine.

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Des choses ont changé, maintenant j'ai le droit de faire des demandes comme inviter des gens à manger dans mon appartement même si c'est le repas du foyer, manger tous les soirs des plateaux repas avec ma copine dans l'appartement. C'est mieux parce que on mange dans le calme.

Mais par contre avant, on m'avait dit oui pour changer la couleur des murs de l'appartement, aujourd'hui on en parle plus. On pouvait sortir le soir après manger quand on était aux Goélands avec les éducateurs. Et on pouvait aussi aider le cuisinier dans la cuisine. Maintenant nous n'avons plus le droit.

Je suis content, la porte du bureau des éducateurs n'est plus fermée, c'est plus facile pour venir les voir.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

C'est bien parce que on se débrouille tout seul.

On me laisse faire ma vie, je peux faire à manger, faire des activités et ça participe à me rendre plus calme qu'avant quand j'étais dans le groupe. Chez maman je ne faisais pas de sport, ici j'en fais. Je fais de l'équitation et ça me détend. Maintenant je vais aussi chez le médecin tout seul et à la pharmacie. Je râlais avant parce que les éducateurs venaient toujours avec moi chez le médecin, maintenant je me débrouille seul. Je fais ma vie.

J'ai appris à faire la lessive seul. Je ne sais pas quel produit utiliser alors on m'a appris. Ma copine elle fait le repassage, moi je fais à manger pendant les activités et une fois sur deux je fais le ménage. On s'est organisé. Quand je suis arrivé au foyer je ne savais rien faire. J'ai tout appris au foyer pour en arriver là mais ça a été long.

Le problème c'est que je ne sais pas lire et écrire j'aimerais apprendre. Mais pour apprendre à faire des trucs chez moi comme la lessive ou le repas on a mis en place, avec les professionnels, des codes couleurs ou des pictogrammes.

Beaucoup sont capables d'être autonomes comme Timinite par exemple parce qu'avant elle habitait déjà seule chez elle. D'autres ne sont pas capables comme Florence. Laurent n'y arrivera pas non plus mais je ne sais pas expliquer pourquoi. Ils y arriveront peut-être mais il faut qu'ils attendent un peu plus longtemps.

Je parle de tout ça avec maman et elle est contente. Elle pense que je suis capable maintenant de partir du foyer. Elle me préfère au foyer mais si je le quitte elle ne dira rien. Elle va pleurer un peu parce qu'elle s'inquiétera. C'est la première fois que je vivrais sans foyer ou sans elle, c'est un peu angoissant pour elle.

Annexe 7 : Compte rendu d'entretien Gwendoline

Prénom : Gwendoline
Année d'arrivée : 2014
Année de naissance : 1991

Date : 15/06/18
Lieu : Appartement Foyer
Durée : 30 minutes

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

C'est maman qui a décidé de me mettre au foyer parce que je faisais beaucoup de bêtises. Elle pensait que ça me calmerait le foyer. Au début je ne voulais pas venir au foyer donc je n'aimais pas y être. Je voulais vivre seule chez moi mais maman avait peur que je fasse brûler l'appartement. J'ai mis 5 ans à accepter d'être au foyer.

Avant d'arriver au foyer, j'ai été en famille d'accueil parce que je ne m'entendais pas avec mon frère, je lui tapais dessus et je fuguais. Quand je n'avais pas envie de rentrer je fuguais. Ensuite je suis retournée vivre chez maman à 18 ans, mon frère lui rentrait un weekend sur deux et c'était toujours compliqué.

Quand je suis arrivé au foyer les Goélands je faisais plein de bêtises et j'étais dépensière, c'était un problème. Je dépensais l'argent de maman quand je vivais avec elle. Au Goélands je ne pouvais pas faire ce que je voulais. Je ne pouvais plus sortir seule alors qu'avant je le faisais. J'étais autonome mais les professionnels ne voulaient pas. Ils nous interdisaient des choses aussi. Parfois je ramenaient des choses de chez maman et ils ne voulaient pas. Par exemple, j'avais ramené un réveil cendrillon que j'avais depuis petite et que j'aimais beaucoup. Les professionnels l'ont jeté, contre mon avis, parce que selon eux j'étais trop grande pour avoir ce genre de réveil.

Pour moi la vie privée c'est ce qui ne regarde personne : le copain, ce qui se passe en dehors du foyer ou quand je suis chez moi (appartement). Au foyer mon copain vient de temps en temps la semaine où on se voit dans les parties communes. Et parfois il vient le weekend, il vient boire un café dans mon appartement. Mais il ne dort jamais ici avec moi. Nous n'avons pas le droit. J'aimerais qu'il reste ici plus souvent, qu'il puisse dormir je ne comprends pas pourquoi il ne peut pas mais il ne fait jamais la demande non plus.

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

Mon projet c'est de partir vivre ailleurs en autonomie avec Hervé. Vivre seule sans le foyer. Ça fait 7 ans que l'on est ensemble et 2 ans que j'ai ce projet. J'ai construit ce projet avec l'équipe. Aujourd'hui il me reste à apprendre à faire les repas : choisir des menus, faire les courses puis préparer. Pour faire les courses je les fais déjà chez Hervé quand sa sœur me demande d'aller chercher des ingrédients manquants. Donc je sais le faire.

Pour moi la difficulté ça a été d'arrêter d'être dépensière. C'est dur de s'empêcher d'acheter. J'ai réussi à me mettre en tête que je devais me contrôler. J'ai compris que l'argent ne tombait pas du ciel. J'essaie de mettre de l'argent de côté pour ensuite m'acheter de l'équipement pour ma future maison petit à petit.

A partir de septembre je vais commencer à apprendre à faire à manger tout doucement. J'ai pour projet d'être partie en 2021 donc il me reste encore un peu de temps.

Lorsque j'ai des grosses demandes je vais voir la chef de service. Je la connais depuis 7 ans, je peux lui parler de tout. On se parle toujours et c'est plus facile d'aller la voir. Je peux également aller voir les éducateurs et ma référente. J'ai changé il y a peu, je l'ai invitée à manger un plateau repas chez moi afin de pouvoir parler avec elle. Pour moi c'est important de s'isoler avec elle pour se parler et s'expliquer du projet et de la façon dont on va mettre les choses en place. C'est pareil avec ma tutrice, d'ailleurs je la remercie à chaque fois lorsqu'elle entend, comprend et accepte mes demandes. C'est important.

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Oui il y a eu des changements, la directrice a changé. Mais je connais peu Mme VANVEUREN pour moi ça ne change rien. J'ai besoin de plus de temps pour la connaître. Elle est présente à toutes les réunions comme le conseil de la vie sociale, la commission menu etc.

Il y a quelques changements avec les Goélands où je pouvais faire la cuisine avec le cuisinier.

Mais ici, depuis peu j'ai pu apprendre à faire mon linge alors qu'avant c'était la lingère. J'ai eu le droit de demander à ma tutrice pour acheter une machine et l'installer dans mon propre appartement.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

J'ai fait de gros progrès depuis mon arrivée. Ils m'ont appris à laver mon linge, m'ont aidée dans l'installation de ma machine et m'ont appris à repasser. J'ai pu acheter et choisir ma machine seule, sans professionnel avec moi. Je peux me débrouiller pour tout à l'extérieur maintenant. Je sais prendre le bus et le train, je suis très autonome pour mes déplacements. Je n'ai plus besoin de professionnel pour faire mes achats. J'ai eu un bon coup de pouce.

Je pense que c'est bien pour les gens du foyer de travailler l'autonomie. Les éducateurs sont derrière eux pour leur apprendre. Si tu te sens motivé et que tu demandes les éducateurs viennent te voir et ils te font participer. Si tu es coincé les éducateurs sont là pour ça, pour aider. Timinite par exemple pourrait être autonome tout comme Daniel et Corine qui vivent en couple.

Maman est contente de mes progrès et de tout ce que j'ai appris. Maintenant pour elle il n'y a plus de problème pour que je parte vivre ailleurs. Elle n'a plus peur que je brûle la maison. Avant elle n'avait pas confiance mais aujourd'hui c'est réglé. On en parle avec Hervé de tout ça, il essaie également de faire des achats. Sa sœur n'est pas contre, il doit faire sa vie de toute façon, elle doit comprendre.

Annexe 8 : Compte rendu d'entretien Steven

Prénom : Steven
Année d'arrivée : 2016
Année de naissance : 1993

Date : 15/06/18
Lieu : Foyer d'hébergement
Durée : ¾ d'heure

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

Je voulais venir vivre au foyer pour pouvoir plus tard avoir mon propre logement ailleurs. J'aimerais à long terme avoir mon appartement, studio ou une maison. Le foyer peut me faire comprendre, me faire réussir comme pour Gisèle qui part vivre avec son copain dans pas longtemps après plusieurs années ici.

Tout le monde peut réussir à partir du foyer pour avoir autre chose. Je veux apprendre à faire ma lessive, mes repas, mon ménage, mon lit, les courses, aller à la pharmacie ou à la banque par exemple.

Je sais déjà faire mon linge parce que je vais au 4^{ème} où il y a les machines à laver avec un éducateur pour mettre la machine en route. Il m'explique comment faire (le programme, l'heure, le bac à produit) puis je fais. Je fais aussi le ménage de mon appartement tout seul (la cuisine, la chambre et les poussières).

J'ai conscience qu'il reste des choses à faire mais je sais que je vais y arriver. Je veux prouver à tout le monde même si la plupart me croient déjà capable d'y arriver.

C'est moi qui ai pris la décision de venir vivre ici puis mes parents ont été d'accord tout de suite. Au début j'ai bien vécu de vivre au foyer. Puis après quelques soirées à l'extérieur, les petits jeux entre nous au sein du foyer ça a fini par mal se passer jusqu'au jour de Noël. A Noël je devais faire le Père Noël au foyer, mais je suis partie à 00h sans rien dire, j'ai bu et ils m'ont retrouvé aux urgences seulement le lendemain après-midi. A partir de là j'ai plus eu le droit de faire le DJ pendant les soirées du foyer. C'était une façon de me punir. Puis petit à petit tout le monde a vu que je faisais des efforts et depuis peu j'ai de nouveau le droit d'être le DJ des soirées. Je dois faire des progrès et arrêter d'écouter les gens. Je dois arrêter de me laisser distraire. Je le sais, je suis comme ça, j'écoute facilement les autres et donc je ne respecte pas mes promesses ou les horaires par exemple.

Puis ici, à une période et encore un peu maintenant, je ne suis pas les règles. Je n'ai pas envie. Je rentre tard, je ne préviens pas toujours, je n'ai juste pas envie de rentrer ou de prévenir. Je n'ai pas envie de respecter les règles. Chez mes parents je n'en avais pas et ces derniers temps j'ai eu tendance à penser qu'ici j'étais comme chez moi donc je pouvais faire comme je voulais. J'ai compris maintenant que ce n'est pas possible, j'ai eu une réunion avec mes parents, l'équipe de direction et ma curatrice. J'ai compris, je ne peux pas me comporter ainsi au foyer.

Je ne connais pas le terme de vie privée, je ne sais pas ce que ça signifie. C'est peut-être pouvoir tout faire mais ici on n'est pas concerné.

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

Mon projet à long terme c'est d'avoir ma maison avec ma copine. Mais aujourd'hui mon projet est plus petit. Il consiste à établir un planning pour que je sois plus présent au foyer pour travailler sur des activités. Je vais avoir un planning dans ma chambre qui résumera mes activités hebdomadaires habituelles (loisirs et activités pédagogique pour mon autonomie). Ensuite, avec des images et de la PATAFIX je vais rajouter les rendez-vous qui se rajoutent comme le médecin par exemple. Puis je vais prendre en photo le planning tous les soirs pour le lendemain l'avoir sur mon téléphone. Je vais aussi mettre une sonnerie sur mon téléphone pour les rendez-vous importants comme j'ai fait là pour le rendez-vous qu'on a eu ensemble. Ça m'aide à me rappeler.

Pour m'aider à apprendre à devenir autonome je vais d'abord le faire avec des éducateurs puis petit à petit je le ferai tous seul. J'ai besoin des éducateurs au cas où je me trompe, je manque en quantité ou je n'arrive pas avec l'argent.

J'ai déjà eu des difficultés pour faire des choses. Par exemple en cuisine, une fois j'ai voulu faire des lasagnes chez moi mais je les ai mal faites. Elles n'étaient pas bonnes, elles étaient toutes grillées. C'est pour ça du coup que je suis venu au foyer, pour apprendre à faire des repas bien.

A la pharmacie aussi, au début c'était les professionnels qui le faisait pour moi. Puis ils m'ont encouragé à y aller

tous seul à la pharmacie d'en face. J'avais peur, peur qu'elle me demande où sont mes parents ou qu'elle me dise quelque chose.

Lorsque j'ai quelque chose ou que j'ai un besoin je demande aux éducateurs, à la chef de service ou à Ophélie. Par exemple quand j'ai envie d'aller seul à mes rendez-vous je demande et souvent ils me disent oui. Je m'entends bien avec les professionnels. Sauf lorsqu'ils m'énervent. Ils sont là pour nous je le sais mais par exemple lorsque je rentre tard ils me font des reproches. Du coup je monte en pression et je m'énerve. Puis ça finit par passer et je passe à autre chose. Je vais m'excuser ensuite.

J'ai changé de référent et je préfère. Il est mieux, il me « réveille » bien. Je vois mieux que l'on va travailler ensemble. Avant on ne travaillait rien, on ne faisait rien pour moi. Là on se comprend mutuellement et on est prêt à travailler ensemble. Je préfère comment il me parle, il me prend au sérieux et me parle comme un adulte. Je suis content de ce changement.

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Il y a eu du changement en moi déjà. Mon comportement est mieux que chez mes parents. Il ne me reste plus qu'à respecter les heures que je donne ou que l'on me donne.

Au foyer aussi il y a eu du changement mais je ne saurais dire pourquoi. Déjà on fait beaucoup plus de sorties qu'avant, on peut se resservir le weekend une deuxième assiette.

Maintenant on peut faire notre linge nous même après avoir appris à faire la battée. Il manque juste un atelier repassage. Je sens que l'on répond à mes besoins et je pense que ça me permet d'être sûr que je vais m'améliorer et réussir.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

L'apprentissage à l'autonomie c'est bien parce qu'on apprend. L'autonomie pour moi ça signifie qu'on peut apprendre à faire pour plus tard. Si on ne fait pas ça, l'appartement va être sale avec beaucoup de linge. Il faut apprendre pour plus tard.

J'aimerais apprendre à faire des menus et à participer à l'atelier cuisine. Je veux apprendre à faire à manger seul car pour le moment ce n'est pas moi qui les fais. J'aimerais aussi trier mon linge, parce que c'est la lingère qui le fait.

Les résidents peuvent tous devenir autonomes et pour cela il faut les faire travailler comme Jean Marcel et Gisèle qui ont fini par partir. Beaucoup sont capables de pouvoir apprendre et vivre ailleurs comme Philippe, Brenda ou Béatrice. D'autre ne le sont pas comme par exemple Christine ou Laurent. Mais je ne sais pas dire pourquoi. Je me trompe peut-être. Mais je pense que rester au foyer ce n'est pas une vie même s'ils sont libres de sortir. On est ici quand même chez nous pendant un peu de temps, on est bien.

Mon père me dit qu'il faut que je le prouve que je suis capable de vivre seul. Mes parents aimeraient un jour venir me voir dans mon appartement. Puis venir de temps en temps. Ils m'encouragent dans ma démarche mais pour cela ils me disent que je dois respecter mon programme au foyer.

Annexe 9 : Compte rendu d'entretien Corinne

Prénom : Corinne
Année d'arrivée : 2013
Année de naissance : 1978

Date : 15/06/18
Lieu : Appartement foyer
Durée : 30 minutes

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

Je ne voulais pas être au foyer d'hébergement. C'est le chef de service du foyer d'hébergement qui m'a obligée. Avant je vivais seule au 8^{ème} étage et j'étais suivie par le SAMO. Au début ça se passait bien, puis ils m'ont vu faire des bêtises. C'est la solitude qui rendait les choses difficiles pour moi, je ne supportais pas d'être seule. Alors ils l'ont dit au chef de service du foyer et il a décidé de me redescendre dans des appartements du foyer. Je n'avais pas le choix, il m'a dit « tu restes au foyer et c'est tout », je n'avais pas mon mot à dire. Pour m'habituer avant de rentrer au foyer j'allais tous les soirs manger dans la salle à manger avec les autres. Ensuite j'ai dû déménager mes affaires pour entrer dans une colocation avec des filles du foyer. C'était difficile pour moi au début parce que je n'avais jamais été en foyer avant. Puis j'avais l'habitude de tout faire chez moi. Je m'occupais de tout, je faisais mon linge et mes courses seule, au début (avant que la solitude pèse) je me préparais à manger. Alors pour moi l'entrée au foyer c'était régresser et ça c'était dur. J'aurai préféré continuer à faire au moins le linge et la cuisine mais on m'a obligé à mettre mon linge dans des bacs et à manger en bas.

J'ai changé trois fois d'appartement et de chambre avant d'être dans l'appartement que j'ai aujourd'hui avec Daniel. C'était énervant et je ne savais même pas pourquoi je changeais constamment. Mais je ne regrette pas d'être venu ici, on m'a bien aidé. On m'a aidé à me sentir moins seule. Maintenant je fais des sorties avec le foyer et je m'intègre aux autres alors qu'avant je restais enfermée.

Pour moi la vie privée ça signifie être en couple et ici on est bien. Je vis avec mon compagnon Daniel dans un appartement. On n'est jamais dérangés.

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

Mon projet c'est de rester en foyer je me sens bien ici. J'aimerais pouvoir vivre en toute autonomie dans le foyer. Je me sens bien au foyer, entourée et je ne veux plus jamais avoir à être suivie par le SAMO.

Quand j'ai besoin de quelque chose je demande à l'équipe. J'ai une bonne relation avec les professionnels, ça se passe bien.

Mon référent vient me voir ici de temps en temps pour parler. C'est dans ces moments que je lui parle de mes besoins. Il est très à l'écoute et on fait des activités avec lui.

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Il y a eu du changement quand on a changé de service. L'ancien était plus sévère, maintenant c'est mieux elle est plus sympa.

On peut manger dans nos appartements des plateaux repas au lieu de manger en bas. C'est plus agréable on peut-être dans le calme et regarder la télé.

Ce qui est également nouveau c'est de faire le linge dans l'appartement. Avant on n'avait pas le droit. Tout le monde devait le mettre dans les bacs à linge sale. Puis maintenant c'est autorisé. J'apprécie parce que j'ai mon autonomie. Je peux également repasser dans l'appartement, c'est plus agréable. Surtout qu'avant dans mon appartement je le faisais.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

C'est bien de pouvoir apprendre à faire les choses par soi-même.

J'aimerais pouvoir apprendre à faire à manger. On va apprendre petit à petit avec Daniel. De temps en temps les professionnels viendront voir pour s'assurer que tout va bien. Je fais déjà mon linge seule, mais ça paraît logique je

travaille en blanchisserie donc je sais bien le faire. J'ai aussi appris à prendre le train pour aller voir ma sœur à Berck. Je sais maintenant me débrouiller, aller au guichet pour les billets puis prendre le train. Je le prends maintenant seule mais au début les professionnels étaient avec moi pour m'aider.

Au foyer les résidents apprennent à faire par eux-mêmes, ils ne sont pas tous capables. Ceux qui ne le peuvent pas pourront apprendre mais ça restera compliqué. Mais d'autres sont totalement prêts comme Timinite.

Je parle avec ma sœur de foyer d'hébergement, je me confie beaucoup à elle. Je lui dis ce que je fais ici. Elle trouve que c'est bien et elle respecte mon choix de vouloir rester vivre en foyer.

Annexe 10 : Compte rendu d'entretien Pascaline

Prénom : Pascaline
 Année d'arrivée : 1989
 Année de naissance : 1960

Date : 18/06/18
 Lieu : chambre du foyer
 Durée : 30 minutes

Thème 1 : l'entrée au foyer	
Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?	
<p>Je suis venue vivre au foyer parce que maman devait se faire hospitaliser. Je suis venue vivre ici temporairement puis j'y suis restée. Au début j'aimais bien ça me plaisait. On faisait les courses, la cuisine, la couture avec les étiquettes sur nos vêtements et on participait à la lingerie. J'ai changé trois fois d'appartements mais je ne sais pas pourquoi. Après on a tout arrêté et c'est devenu moins sympa la vie ici.</p> <p>Tant que maman était encore en vie j'allais chez elle un weekend sur deux en bus. Quand j'allais chez elle c'était comme quand je vivais chez elle : je participais aux tâches (je faisais les courses, je participais aux ménages mais je ne faisais pas la cuisine).</p> <p>Pour moi la vie privée c'est se mêler de nos affaires mais ici les résidents ils ne savent pas vraiment le faire. Ils se mêlent de tout et ça m'énerve. Les professionnels ne sont pas comme ça.</p>	
Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement	
Quel est votre projet au foyer ?	
<p>Mon projet au foyer c'est d'apprendre à faire la cuisine pour être autonome dans mon appartement. J'aimerais faire les courses puis la cuisine. Je ne sais pas comment on va faire pour m'apprendre. Mais je sais déjà faire les courses seule, je le faisais avec maman. Le seul truc c'est que j'ai peur de faire les courses seule, j'ai peur que l'on ne me rende pas la monnaie correctement et que l'on m'arnaque vu que j'ai du mal à compter.</p> <p>Lorsque j'ai des besoins particuliers je demande à mon référent ou à l'équipe. Lorsque c'est pour de gros achats je demande à ce que l'on m'accompagne pour faire un devis, me conseiller et le transmettre à ma tutelle. C'est important d'avoir de bonne relation avec l'équipe. Ils sont sympas je n'ai pas de problème. J'ai changé il y a peu de référent. C'est dommage j'aimais bien Timinite, il était à l'écoute. Là j'ai Magalie, je la connais depuis longtemps et je l'aime bien. Elle est venue manger avec moi un soir pour que l'on discute de tout et de rien mais pas forcément de mon projet. Elle voulait juste passer du temps avec moi.</p>	
Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement	
De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?	
<p>Oui il y a des choses qui ont changé. La porte du bureau des éducateurs est toujours fermée maintenant alors qu'avant elle était ouverte et on pouvait entrer comme on le souhaitait, c'était mieux. Avant on faisait les courses et la cuisine, on a arrêté pendant un moment et maintenant on reprend au compte-goutte et dans les appartements, maintenant on a des horaires pour faire la vaisselle alors qu'avant ce n'était pas aussi organisé. On faisait la vaisselle sans heures précises, en ce moment on a des heures mais elles ne sont pas toujours respectées. Le foyer fermait également l'été, à partir de cet été il restera ouvert et ça c'est bien pour les gens qui ne souhaitent pas partir en vacances ou quitter le foyer. Puis maintenant on peut regarder la télé en mangeant.</p>	
Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT	
Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?	
<p>C'est bien d'apprendre à se débrouiller seul, ça nous servira pour plus tard. Moi je veux me débrouiller seule dans mon appartement, je veux être tranquille, avoir mon propre appartement mais être encore au foyer. J'ai trop peur pour la gestion de mon argent.</p> <p>J'ai appris à faire la lessive, au début c'était compliqué avec les boutons et la programmation. Mais Timinite mon référent et Timinite ma colocataire m'ont aidé et m'ont montré plusieurs fois. Maintenant c'est bon. La lingère m'a appris à trier le linge. Puis le reste je savais déjà le faire depuis un moment : j'ai appris à prendre le bus quand je vivais avec maman, je sais repasser depuis longtemps.</p>	

Tout le monde ne peut pas devenir autonome. Certains ont du mal à se débrouiller seul. Par exemple Jacques avec sa santé c'est difficile pour lui, il n'y peut rien. Vincent il arrive par moment en retard à l'ESAT, on voit bien qu'il a besoin des éducateurs. Mais les autres si on leur apprend, ils sont capables. Par exemple Meryl elle se débrouille très bien tout comme Valérie.

Je parle de mon projet avec ma sœur et elle trouve ça très bien. Elle m'encourage et elle pense que je suis tout à fait capable.

Annexe 11 : Compte rendu d'entretien Meryl

Prénom : Meryl
 Année d'arrivée : 2013
 Année de naissance : 1989

Date : 25/06/18
 Lieu : appartement au foyer
 Durée : 30 minutes

Thème 1 : l'entrée au foyer

Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?

J'ai intégré le foyer pour anticiper le décès de mes parents. Ils souhaitaient que je me retrouve avec une solution d'hébergement le jour où ils partiront. Pour le moment mes parents sont mes tuteurs mais par la suite ça serait ma sœur. Ainsi, tout est réglé pour plus tard. Ma sœur ne m'aura pas à sa charge et j'aurai une solution d'hébergement convenable. Ce sont mes parents qui ont choisi mais j'étais d'accord donc on peut dire que c'est un choix que l'on a fait ensemble. A la base je voulais vivre dans un foyer mais sous forme de village avec seulement deux étages, comme une sorte de grande maison. Je n'avais pas envie de vivre avec mes parents, je voulais vivre hors de la maison familiale. J'ai fait un essai de 15 jours ici en accueil temporaire puis je suis restée. Au début c'était difficile parce que je n'avais pas l'habitude des règles, comme les heures de repas par exemple, ou de la collectivité. Je suis solitaire, je n'aime pas être avec plein de gens. C'était un peu dur moralement. Aujourd'hui j'ai trouvé l'équilibre, j'arrive à être seule la plupart du temps branchée sur internet. Donc je ne suis pas vraiment seule.

La vie privée signifie que cela nous concerne nous-même, c'est tout ce qui nous touche personnellement et qui ne regarde pas les autres. Et le respect de la vie privée, c'est de ne pas se mêler de la vie des autres ou que l'on ne se mêle pas de notre vie. Au foyer je suis tranquille, les autres s'en fichent de moi, je m'en fiche d'eux. Chacun fait sa vie et c'est très bien comme ça.

Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement

Quel est votre projet au foyer ?

Mon projet au foyer c'est d'apprendre à faire la lessive, le ménage et la cuisine toute seule. Ce n'est pas facile parce que je ne suis pas souvent au foyer. J'ai autre chose à faire comme les sorties, le shopping ou les marchés aux puces avec mes parents par exemple. Je ne m'occupe pas de mon avenir, je m'en fiche, je n'y pense pas. J'aimerais bien vivre comme aux Glycines (foyer de vie) avec une chambre et des sanitaires rien qu'à moi. Je ne sais pas si j'ai envie de vivre ailleurs qu'au foyer, ça dépend de ce qui se passera dans l'avenir. J'aimerais être libre de faire ce que je veux et de vivre toute seule en autonomie. Mes parents sont d'accord mais ils me disent qu'il faut attendre encore un peu. Il faut attendre la réponse de la responsable, il y a des listes d'attente apparemment pour quitter le foyer. Je vais attendre 2 ans que l'on déménage et ensuite j'irai peut-être là-bas avec le foyer.

Quand mes parents partent en vacances je reste 15 jours à la maison pour surveiller ou pour m'occuper des animaux. Je me débrouille toute seule pendant ce temps. J'ai appris à me débrouiller pour mon linge quand je suis chez mes parents. Pour manger, je commande sur internet des pizzas, je me fais des pâtes ou je mange des sandwiches. Je me débrouille comme je peux. Au foyer j'ai le droit de faire à manger un jour par semaine mais je dois attendre la présence d'un éducateur. Ça m'énerve, je suis une adulte pas une gamine.

Je rencontre des difficultés lorsqu'il s'agit de l'administratif. J'ai du mal à comprendre et à retrouver certains documents s'ils ne sont pas bien rangés par catégorie.

Si j'ai besoin de quelque chose, je vais demander aux éducateurs et ils m'aident à répondre à mon besoin. Mais souvent ils fixent un créneau précis pour pouvoir m'aider à répondre à la demande que j'ai faite. Je ne vois pas beaucoup mon référent mais ça se passe bien entre nous le peu que l'on se voit. Le travail ensemble donne l'impression que l'on s'occupe de quelque chose.

Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement

De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?

Je ne sais pas s'il y a eu des changements au foyer ces derniers temps. Je suis peu présente et je ne fais pas attention. Je m'en fous aussi.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT	
Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?	
<p>Je ne trouve pas que ça soit bien l'apprentissage à l'autonomie parce que nous n'avons pas le temps de faire tout ça. Il faut courir après le travail pour faire les courses, le repas et le linge. Je n'aime pas ça. J'ai besoin de me reposer ou à la limite j'aimerais que l'on vienne me chercher au travail si je dois faire des activités comme ça. Je veux bien apprendre un peu à faire des choses mais pas tout le temps. Je vais déjà commencer par faire un peu la cuisine moi-même et le reste on verra.</p> <p>Je pense que tout le monde n'est pas forcément capable, certains ne vont pas apprendre grand-chose parce qu'ils ne veulent seulement rien faire. Ils ne se bougent pas. Les éducateurs devraient plus les bousculer comme par exemple Christine ou Philippe. Mes parents gardent en tête que je souhaite avoir mon appartement et ma liberté. Mes parents sont des gens plus malins que les autres. Ils ont déjà tout envisagé pour moi en cas de décès pour que je sois bien (héritage, appartement, tutelle). Je connais toutes leurs volontés et je suis d'accord avec ça.</p>	

Annexe 12 : Compte rendu d'entretien Camille

Prénom : Camille
 Année d'arrivée : 2013
 Année de naissance : 1969 (48 ans)

Date : 29/06/18
 Lieu : foyer d'hébergement
 Durée : 30 minutes

Thème 1 : l'entrée au foyer	
Pour quelles raisons avez-vous intégré le foyer d'hébergement ?	
<p>Je suis rentré au foyer parce que je dormais au travail et je grossissais beaucoup. Pour moi ce sont deux problèmes mais je ne trouve pas sérieux de s'endormir au travail. D'ailleurs vu que j'avais peur de ne pas y arriver le matin et de me mettre en retard je me levais à 4h du matin. Ainsi ça me rassurait mais après je m'endormais au travail parce que j'étais fatigué. Avant de venir ici, je vivais à Liévin dans une petite maison. J'aimerais beaucoup revivre dedans. Je vivais seule et je voyais de temps en temps mon copain que j'aimais beaucoup. Je faisais mon linge comme ma sœur m'avait appris et j'y arrivais sans problème. Je me faisais à manger des choses simples comme de la semoule avec une boîte de ratatouille, des pâtes avec de la carbonara en bocal ou des boulettes et des spaghettis. J'ai grossi en vivant seule là-bas mais je me régalaient beaucoup. Je mangeais un fraisier entier par semaine une fois dans la semaine.</p> <p>C'est en voyant tout cela que la chef de service de l'ESAT a demandé que j'intègre le foyer. Je n'avais pas envie d'y aller au début. Notamment parce que j'avais peur de ne pas y arriver comme par exemple pour la douche et le rideau qui part toujours. Je ne pouvais pas tout faire comme chez moi et cela m'embêtait. Je suis venu ici pour que l'on m'aide à maigrir je pense. Je me pesais souvent pour contrôler mon poids. J'étais triste en arrivant ici parce que je ne voyais plus mon copain. Je le voyais seulement une fois par mois puis petit à petit cela s'est arrêté. Secrètement, même si j'ai quelqu'un d'autre, j'attends qu'il revienne. Je sais que ça ne fonctionnerait pas entre nous mais j'en ai envie.</p> <p>La vie privée ça signifie que l'on peut faire des choses sans devoir le dire aux autres. C'est ne pas raconter ce que l'on fait mais moi je m'en fiche je n'ai rien à cacher. Je ne pense que l'on ait une vie privée ici parce qu'il y a beaucoup de chose que l'on n'a pas le droit de faire. Par exemple on ne peut pas inviter notre petit ami dans notre appartement à boire un café ou dormir. Ce n'est pas sérieux parce qu'il y a d'autres personnes dans notre appartement. On est limité dans notre vie privée.</p>	
Thème 2 : Le projet au foyer d'hébergement	
Quel est votre projet au foyer ?	
<p>J'aimerais avoir une piscine au foyer mais ce n'est pas un projet possible. Mon projet c'est de repartir vivre chez moi, j'aimerais vraiment. Mais je ne sais pas si c'est possible, pour cela il faudrait que je change mon alimentation. Mais j'avais commencé chez moi. Parfois, je mangeais de la salade avec des roulades, c'est équilibré ça. Je sais faire à manger des trucs simples mais je ne mange pas de viande. J'ai été élevé comme ça.</p> <p>Quand je serai retraitée je préférerais avoir ma maison, y retourner. Comme ça je pourrais avoir un berger allemand. Mais je sais que ça sera difficile parce que je manque d'organisation pour mes repas et que j'ai du mal à bouger. J'ai grossi et j'ai plus de mal à faire des gestes simples, ça complique les choses pour vivre seule.</p> <p>Je rencontre des difficultés à préparer des gâteaux seule mais ce n'est rien, de toute façon ça me fait du mal. Lorsque j'ai besoin de quelques choses j'essaie de me faire aider. Le plus souvent je vais auprès de ma référente Gwenaëlle ou je demande à ma sœur en l'appelant. J'ai de bonnes relations avec eux deux plus particulièrement mais aussi avec les professionnels du foyer. Il y a des jours, avec les autres professionnels, où les relations sont moins bien et d'autres où tout va bien. Parfois, c'est dur de se faire aider par les professionnels comme pour se laver les cheveux par exemple. Je n'ai pas le choix de leur demander, j'ai des soins et des longs cheveux, seule je n'y arrive pas. Ils disent souvent qu'ils sont débordés. Dans ces cas-là je me débrouille malgré tout ou j'attends.</p>	
Thème 3 : L'évolution au foyer d'hébergement	
De quelle manière y a-t-il eu des changements depuis votre arrivée au foyer d'hébergement ?	
<p>Oui il y a quelques choses qui ont changé. Maintenant on doit faire le tour pour aller dans le bureau des</p>	

professionnels, on ne peut plus rentrer comme on veut par les deux portes. Il y a des régimes spéciaux, on n'a pas tous pareil certains ont le droit de se servir autant d'eau pétillante et de jus d'orange qu'ils le souhaitent. Et on doit utiliser des plateaux le matin ce qui fait plus de vaisselle. Je ne trouve pas cela pratique.

Thème 4 : l'autonomie des travailleurs d'ESAT

Que pensez-vous de l'apprentissage à l'autonomie que l'on peut faire au sein du foyer ?

C'est difficile à dire car je n'ai pas d'opinion sur l'apprentissage à l'autonomie. C'est bien quand on vit à deux car on peut s'entraider. C'est ce que je faisais avec mon compagnon. Chacun avait sa tâche et ça fonctionnait bien. Après si les autres veulent se débrouiller seuls je trouve que c'est bien pour eux. Personnellement je ne veux pas faire par moi-même car je vis au foyer donc je préfère que les éducateurs le fassent pour moi. Ça me va se fonctionnement, ce n'est pas plus mal.

Chaque personne ici est capable d'être autonome mais certains sont moins débrouillards. Nous sommes tous différents parce qu'il y a des choses que l'on ne sait pas faire. Je ne connais pas assez mes camarades pour parler de leur niveau d'autonomie.

Je parle de mon projet avec ma sœur. Elle dit que l'on ne peut pas revenir en arrière, que c'est impossible. Elle me dit que j'ai tout gâché et que maintenant que je vais vieillir cela va devenir de plus en plus compliqué. Elle m'a dit qu'elle gardait quand même la maison au cas où le foyer ne me garderait pas. Elle pense que je suis de plus en plus en difficulté, par exemple, avant je pouvais m'abaisser mais maintenant cela devient difficile. Nos relations, avec ma sœur, peuvent être agréables comme elles peuvent être tendues, ça dépend.

Annexe 13 : Compte rendu d'entretien Mme Gozzo

Nom : Mme Gozzo

Date : 25/5/18

Fonction : chef de service

Lieu : Foyer d'hébergement

Année de naissance : 1959

Durée : 1h20

Temps d'exercices : 15 ans éducatrice spécialisée et 23 ans chef de service

Déroulé de carrière :

- Foyer d'hébergement Les Horizons : éducatrice
- Foyer d'hébergement Lorraine : éducatrice
- Foyer d'hébergement les Goëland : chef de service
- Foyer de vie Les Glycine : chef de service
- Foyer d'hébergement Les Horizons : chef de service

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT

Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?

Je pense qu'il faut tenter pour tous et vérifier les capacités de chacun. Même s'il est vrai qu'il restera toujours un noyau qui ne sera pas capable de prétendre à l'autonomie.

Par exemple, Jacques (57ans), il est présent depuis des années au foyer. Il ne sera jamais capable de préparer son repas seul. Mais il peut y contribuer si on lui en donne les moyens. Sa participation peut s'organiser afin de ne pas l'habituer à mettre simplement les pieds sous la table. Avec un accompagnement on peut lui montrer pour qu'il accomplisse seul les choses à son niveau.

Chacun doit avoir un projet de monter en compétence suivant son niveau de déficience. Le problème, c'est qu'aujourd'hui on ne donne pas les moyens à tous les résidents. On ne tente pas assez avec chacun. On va mettre en avant et faire progresser ceux qui pourront réellement un jour partir vivre en autonomie mais ceux qui ont des projets plus complexes et pour qui la totale autonomie semble compliquée, on ne va pas mettre les moyens pour les faire progresser, ne serait-ce qu'un peu. S'ils sont en foyer d'hébergement, c'est qu'ils ont tous besoin de notre accompagnement. Celui-ci prend différentes formes. Le problème est que l'on ne se préoccupe jamais de ceux qui sont calmes et font peu de demande. On attend l'effet déclencheur pour faire quelque chose, alors que souvent lorsque la personne se fait remarquer, c'est qu'il est déjà trop tard. Il ne faut pas attendre qu'il y ait une demande pour intervenir.

Un autre exemple, celui de Laurent (40 ans) : celui-ci est trisomique et présent au foyer depuis plusieurs années. L'avis de sa sœur est très tranché, elle souhaite seulement le confort et la sécurité de son frère. Sa maman a exigé d'elle qu'elle prenne soin de son frère et qu'il ne soit jamais mis à contribution. Cette dernière était surprotectrice. Ainsi, elle fait respecter à la lettre les demandes de sa mère même si elle pense qu'il aurait pu évoluer autrement à une autre époque. Pourtant parfois Laurent surprend l'équipe dans ces capacités à faire.

Enfin, nous avons également l'exemple de Florence (37 ans). Celle-ci, avant son entrée au foyer, sortait seule dans la rue, promenait son chien ou pouvait rester des weekends entiers seule avec son frère à la maison. A son arrivée en foyer, les parents ont demandé une protection et une sécurité qui écartait l'apprentissage à l'autonomie ou une autonomie partielle de Florence. Il fallait qu'elle soit protégée et cocoonée. Les parents ont montré une attitude très méfiante envers le foyer et au moindre écart les professionnels avaient peur d'être accusés de faute. Ainsi, ils préfèrent ne rien tester plutôt que de se mettre en conflit avec les familles et d'engager leurs responsabilités professionnelles.

Concernant la vie privée, les résidents ne dissocient pas la vie privée du collectif. Ce qui leur importe c'est que l'on réponde à leurs besoins. Dans la mesure où ils font ce qu'ils veulent, cela leur va. De plus, au sein du foyer on ne leur laisse pas la possibilité d'avoir une vie privée puisqu'ils partagent leur appartement avec des collègues d'ESAT. Nous essayons maintenant de leur demander leur avis pour tout comme pour le vouvoiement par exemple. Ce n'est pas encore automatique pour tout le monde de demander à l'utilisateur ce qu'il en pense mais une réelle vigilance est apportée à cela.

Thème 2 : l'empowerment du travailleur d'ESAT

De quelle manière identifiez-vous les choix et volonté de la personne ?

Pour ma part je leur demande toujours leur avis parce que le choix leur appartient. Pendant longtemps les résidents ont été conditionnés à ce que l'on pense et parle pour eux. Aujourd'hui ils sont étonnés lorsqu'on leur demande de faire un choix et d'exprimer un besoin. Et régulièrement on leur rappelle qu'ils ont le choix et que la décision leur appartient. Cependant au-delà du « conditionnement » ils recherchent également l'approbation du professionnel : l'avis ultime. Ainsi nous essayons de leur faire comprendre qu'ils sont maîtres de leur vie, que nous sommes juste là pour donner des conseils et mettre en œuvre des moyens pour parvenir à leur but. Les pratiques évoluent et les résidents adhèrent vraiment à celles-ci.

Il faut tout de même relever qu'ici, au foyer, ils n'ont pas totalement le choix pour tout. Nous pouvons prendre l'exemple de ceux qui souhaitent avoir un appartement seul. Pour le moment, le foyer ne peut offrir à tous les résidents un logement individuel.

De plus, les résidents doivent pouvoir se confronter à leurs difficultés et se rendre compte eux-mêmes de leurs limites. Ce n'est pas à nous de leur dire qu'ils ne sont pas capables, on a juste à les conseiller.

Par exemple, Guillaume (37 ans) veut toujours faire plein de chose et les faire seul. Il est tellement dans l'empressement de faire seul qu'il se met en échec régulièrement. Il a besoin d'un cadre pour que le projet fonctionne. Par exemple, la dernière fois, il souhaitait faire un gâteau. Il n'a pas voulu attendre d'être accompagné par un professionnel. Le premier problème auquel il s'est confronté c'est qu'il n'avait pas de moule. Il n'avait pas vérifié avant et donc avait fait sa pâte sans savoir si la cuire était possible. Ne sachant pas lire et avec une recette n'étant pas écrite en FALEAC il a fait la recette comme il pensait. Son gâteau n'en était pas un et n'était pas comestible. Guillaume n'a pas retenu l'échec de la situation mais juste qu'il a su se débrouiller seul. Il montre une réelle volonté à vouloir faire seul mais il brûle les étapes. Il risque d'être souvent confronté à ses propres limites sachant que sa compagne ne l'aide pas, elle vit au travers lui.

La norme sociale va influencer sur notre accompagnement comme tout un chacun. Notre rôle dans l'accompagnement est de leur donner les armes qui leur permettront de surmonter tout cela. Quand on subit plusieurs échecs par rapport à la vie de tous les jours on perd vite confiance en soi. C'est pour cette raison qu'il ne faut pas trop vite viser l'autonomie car ils ont encore besoin de « garde-fous » dans les cas où ils seraient déstabilisés. Nous avons de nombreux exemples avec des personnes qui ont été suivies par le Service d'Accompagnement et Milieu Ouvert et qui ont intégré le foyer d'hébergement parce qu'ils étaient en difficulté. Il faut pouvoir trouver les bonnes limites de notre intervention et sur quoi se baser pour évaluer sa capacité.

Par exemple, Corinne (39 ans) a pendant quelques années été suivie par un SAMO. Un jour elle s'est trouvée en échec et a eu besoin d'intégrer le foyer d'hébergement. C'est une personne qui a montré ces capacités à vivre en autonomie. Pourtant elle ne souhaite plus quitter le foyer car cela la protège de l'échec qu'elle a vécu. Aujourd'hui, notre mission, notre accompagnement doit viser à travailler sur son échec afin d'éviter qu'il ne se reproduise. Son projet va au-delà de lui apprendre à faire à manger, c'est plutôt une problématique sociale.

Les représentations du handicap à l'extérieur (la société) ont évolué, c'est vrai, mais il reste de nombreuses choses à faire. Une personne en situation de handicap physique a déjà des difficultés à se faire accepter comme personne à part entière. Alors pour des personnes avec une déficience intellectuelle, cela est encore plus compliqué.

Le futur projet pourrait faire avancer les choses, il prouvera à la société que les personnes en situation de handicap ont du potentiel et qu'elles ont leur place comme tout le monde dans notre société.

Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles

Comment percevez-vous l'évolution de vos pratiques professionnelles ?

Avant, dans mes débuts en foyer d'hébergement, lorsqu'une personne avait sa notification, elle entrait on ne se posait même pas la question de ce qu'elle deviendrait par la suite. Lorsqu'elle entrait dans le foyer cela devenait définitif. Le point important de cette période était l'espérance de vie qui était moins longue qu'aujourd'hui. La personne mourait avant sa retraite en général et on n'avait donc pas besoin de se préoccuper de cela. C'est au fil des années, lorsqu'on s'est rendu compte de l'allongement de l'espérance de vie, que nous nous sommes interrogés sur la prise en charge de l'hébergement au moment de la retraite.

La priorité dans les années 90 était d'offrir une solution pour tout le monde. D'ailleurs, l'entrée à l'ESAT était moins sélective qu'aujourd'hui : tout le monde y entrait, quelles que soient les capacités. Ensuite, la personne allait

dans l'atelier, suivant son niveau de déficience. Ici aussi nous avons bien évolué avec la possibilité de choisir son atelier.

Au foyer d'hébergement, on « plantait » le décor lorsque la personne arrivait : l'organisation, le personnel etc. Ainsi toutes les prestations hôtelières et d'animation, étaient présentées à la personne sans possibilité de voir autrement. Il y avait de grands dortoirs (un pour chaque sexe). Régulièrement les professionnels proposaient des choses et tout le foyer validait sans faire face à un mécontentement, le foyer fermait et tout le monde suivait. Actuellement nous avons toujours des mécontentements et faire adhérer la collectivité devient quasiment impossible. Un professionnel est toujours présent dans le foyer pour ceux ne souhaitant pas suivre le groupe. Et chacun demande d'avoir un appartement à lui seul pour son épanouissement.

Les résidents ne proposaient jamais d'activité ou de changement de fonctionnement. Cela leur convenait, ils n'étaient pas malheureux. Au contraire, on les sentait épanouis. Le fonctionnement était apprécié ainsi et non remis en cause par l'usager ou les professionnels. Ils avaient tellement l'habitude qu'on choisisse pour eux et qu'on ne leur demande par leur avis qu'ils ne remettaient pas cela en question. Nous ne les sentions pas frustrés de ne pas connaître autre chose que ce que leur proposait le foyer. Nous nous posions également moins de questions sur leurs envies ou notre fonctionnement. On se contentait de ce qui était mis en place sans penser à autre chose.

Je ne mets pas en question ce qui se faisait, parce que les résidents le vivaient bien. Mais c'était dans l'ère du temps, tout le monde pensait collectif et on ne réinterrogeait pas cette manière de penser. C'était le courant de pensée de l'époque.

Dans les années 90, les résidents comptaient énormément sur l'avis des encadrants et la personne déficiente était plutôt dans l'optique de suivre le mouvement et de demander l'approbation pour tout. Ils n'étaient pas beaucoup dans la sollicitation et la demande, ils suivaient sans se poser de question. L'accompagnement des personnes en situation de handicap a sûrement induit cette façon de penser des résidents. Dans le fonctionnement du foyer, on faisait beaucoup appel au volontariat. Chacun trouvait sa place dans la collectivité à faire des tâches qui étaient dans ses compétences, sans pour autant planifier (laver la vaisselle, mettre la table, étendre le linge ...). C'était un fonctionnement « comme à la maison ». Il y avait sûrement moins d'oisiveté pour certains qu'aujourd'hui et on posait moins de questions, c'était spontané. Mais ce n'était jamais dans le but de les promouvoir et les faire monter en compétence.

Le projet personnalisé était moins travaillé qu'aujourd'hui, il décrivait seulement la personne et avait pour but d'assurer le bien-être et le bien vivre au sein du foyer. Il n'avait pas l'objectif de faire sortir la personne pour vivre en autonomie dans la société. Il n'y avait pas les souhaits ciblés de l'usager.

La population évolue je pense, parce que ce qu'on faisait avant n'est pas possible avec la population de maintenant. Nous prenions plus de risques avant. On n'évaluait pas ou peu la personne parce qu'on ne s'interrogeait pas sur ses réelles capacités. Ce n'étaient pas les priorités du moment. Les missions du foyer d'hébergement ont vraiment évolué.

L'évolution du foyer est aussi une histoire associative. En effet, l'association a souhaité que l'on puisse répondre aux diverses situations qui touchent le handicap intellectuel. Il fallait que personne ne se retrouve sans solution ou répondre aux personnes qui avaient des besoins (comme des parents qui vieillissent et qui cherchent un hébergement pour leur enfant). C'est ainsi qu'au sein même du foyer, un accueil de jour a vu le jour avec les professionnels du foyer.

En parallèle, l'association a commencé à s'interroger lorsqu'elle s'est rendu compte que des personnes étaient en difficulté au travail et qu'il n'y avait pas de solution. On commençait à peine à parler du vieillissement de la population. C'est ce qui a justifié la construction du foyer de vie. Il répondait de manière générale à toutes les personnes sans solution. Et ainsi émerge la question d'affinement des pratiques sur les projets de vie. Avant ça il y avait des observations, mais très succinctes. La notion de personnalisation était encore très lointaine, on ne se retrouvait jamais seul avec la personne pour discuter de ses souhaits. L'accompagnement restait général. Les projets se sont affinés lors de la création du deuxième foyer d'hébergement Les Goëlands. On regardait les dossiers et répartissait les personnes suivant le degré de déficience :

- Le foyer d'hébergement Les Goëlands qui était un plein pied accueillant des personnes travailleuses d'ESAT avec une autonomie restreinte. Les résidents étaient surprotégés mais cela ne dérangeait personne. Cependant avec du recul, cela a peut-être freiné les résidents dans leurs progressions vers l'autonomie.
- Le foyer Les Horizons au cœur de la grande résidence de Lens, où les résidents accueillis étaient beaucoup

plus autonomes. On les laissait faire beaucoup de choses mais sans cadre défini. Ainsi, des résidents se retrouvaient laissés de côté dans leur accompagnement.

Les résidents des Goëlands n'ont pas souffert de ce manque d'autonomie. Lorsque les deux foyers ont fusionné pour ne faire qu'un au foyer Les Horizons, certains résidents des Goëlands ont progressé et surpris. Alors que certains résidents du foyer d'hébergement ont régressé dans leur autonomie en profitant du changement de fonctionnement. Lors de la fusion, certaines habitudes comme l'entretien du linge ou du logement se sont perdues.

La fusion a été synonyme de changement pour les résidents mais aussi pour les équipes. Il a fallu un temps d'adaptation pour que les équipes accordent leur façon de travailler et trouvent un juste milieu. Le foyer les Horizons était déjà dans la dynamique de l'autonomie avec des « ateliers cuisine » par exemple, mais l'équipe des Goëlands a été plus réticente face à la démarche. Deux équipes qui fonctionnent différemment avec des heurts. Parfois il y avait de la maladresse et de la mauvaise foi. Le plus difficile a été de convaincre les uns et les autres du bien fondé de chaque partie. L'équipe des Goëlands aimait tout organiser et superviser / planifier de la vie de l'établissement et des résidents. Elle avait l'impression, en laissant davantage d'autonomie, que le travail restait inachevé et était mal fait. Ils disaient régulièrement « avant on faisait tout pour eux et maintenant ils savent tous faire ». L'équipe a fait longtemps deux !

Aujourd'hui, la vision du futur projet qu'est le Dispositif Habitat est dans la tête de la majorité des professionnels. Le réel travail sur l'autonomie et la motivation de l'équipe à y travailler est seulement ressenti depuis 3 mois de manière pleine et entière. Avant, ils souhaitaient amorcer ce changement mais ils n'étaient pas encore convaincus du bien fait de la « théorie » de l'autonomie et du processus d'autonomisation. Ainsi, ils se chargeaient encore de faire beaucoup de choses pour l'usager. Mais petit à petit nous avons travaillé à reprendre les professionnels et à les questionner sur leurs pratiques.

Il faut également donner une place différente aux résidents. Certains professionnels sont trop brutaux ou laxistes dans leur façon de faire alors qu'il faut obligatoirement passer par une vérification / une évaluation. Et certains professionnels ne seront jamais dans cette optique de faire monter en compétence. Ils sont plus dans l'optique de faire avec le résident que lui donner les moyens pour qu'il arrive à son objectif. Ils ont l'impression qu'on est davantage protecteur en faisant les choses pour lui. Alors que ce qui est intéressant c'est que pour tous on ait les mêmes démarches à des degrés différents. Il faut que tout le monde aille dans le même sens.

Je n'ai aucun préjugé concernant la démarche. J'avais des craintes et des doutes. On fonctionnait comme ça pendant des années et ça fonctionnait correctement, pourquoi tout changer maintenant. Puis maintenant que les choses ont bien été entamées, je trouve ça génial. Je me dis même que l'on a perdu du temps. Puis finalement les résidents n'ont pas souffert et non pas été contraints auparavant donc il faut juste évoluer avec son temps.

Les résidents sont tellement fiers de venir me voir et de me montrer leur progrès : on a tout à gagner. Mais c'est difficile d'entendre que tout va changer. On se dit forcément « hier on faisait tout pour eux et maintenant ils vont tout faire tout seuls ». Les professionnels l'ont dit et même les familles s'en sont inquiétées. J'avais besoin, comme les professionnelles, qu'on me prouve le bien fondé du concept pour en être certaine. Je n'ai aucun jugement négatif de l'avant car c'était une époque et un contexte particulier. Il faut aller de l'avant, vivre avec l'évolution de son temps : on sort la personne handicapée de son stigmat.

Le rapport professionnels / résidents a changé mais cela n'est pas vrai à l'inverse. Les résidents ne s'interrogent pas sur ce qui s'est passé entre deux pour arriver à avoir le droit maintenant de progresser. Ils sont contents parce qu'ils arrivent à faire un truc qu'ils n'arrivaient pas à faire avant et voilà, c'est l'évolution normale de leur vie. Alors que le professionnel a mis plus de temps à accepter qu'avant on donnait moins les moyens. Cela remet en cause ses pratiques professionnelles.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?

Je suis vraiment partante pour le développement du processus d'autonomisation. Cela a des bienfaits certains et c'est une bonne chose que les pratiques évoluent. Les résidents me prouvent le bienfait et me surprennent chaque jour. Il y a des résidents qui s'en sortent très bien et loin de ce que j'aurai pu imaginer :

- Vincent (55ans) prend le bus pour se rendre seul à l'harmonie depuis un mois. Il est au foyer depuis 10 ans et jusqu'ici on ne s'était jamais posé la question. On pensait tous qu'il mettrait du temps à apprendre mais en deux mois il était prêt. Et il pourrait encore nous surprendre sur plein d'autres domaines.
- Gwendoline (27 ans) n'a aujourd'hui plus vraiment besoin du foyer. Elle a appris à gérer son quotidien et se débrouille très bien. Elle sait trouver les ressources nécessaires pour parvenir à ses fins mais malgré tout elle a encore besoin d'une validation pour oser faire certaines choses. Gwendoline a fortement progressé autant sur ses compétences que sur son comportement. A son arrivée aux Goélands c'était une jeune fille très impulsive, vulgaire qui avait besoin d'un cadre. Elle mentait et dirigeait sa maman qui ne s'en sortait plus. Aujourd'hui c'est une adulte réfléchie avec de réels projets et une vraie maturité. Elle a pris confiance en elle. Elle comprend maintenant les interdits et le bon comportement à adopter, elle est débrouillarde et indépendante. Elle arrive même à devancer les professionnels. Peut-être que le cadrage qu'offrait les Goélands lui a permis de progresser ainsi.
- Il y a également Sandrine (46 ans) qui est sûrement capable de beaucoup mais qui est avec un compagnon qui l'a ralenti dans sa progression. Elle cache bien son jeu et a besoin de sollicitations régulières mais elle serait capable de bien évoluer.

L'ancien fonctionnement avait des bons et mauvais côtés.

Pour que cela fonctionne et se multiplie, il faudrait commencer par faire davantage confiance aux résidents. Il y a encore trop de supervision au sein du foyer et les professionnels ont tendance à vouloir garder la décision finale. Il faut montrer à l'usager qu'il est acteur de son projet et se dire que si ça ne fonctionne pas aujourd'hui, il faudra travailler l'échec pour retenter demain. Il faut arrêter de se contenter d'un résultat à un instant T.

Il faut se dire, et c'est ce que je me dis, que nous travaillons avec des personnes qui sont comme tout le monde. Et il faut pouvoir mettre à disposition les bons moyens à la bonne personne.

La famille est un frein mais si on est nous-même convaincus de la méthode, qu'on l'applique au quotidien, alors on aura des résultats. Face au résultat les familles auront la preuve du bien fondé de notre travail et seront également convaincues. Comme nous avons eu besoin d'être convaincus, les familles ont besoins de voir les résultats pour accepter de prendre le risque. Ainsi, on leur montrera que leur proche est capable et peut peut-être vivre autonome. Il faut donc prouver la capabilité au sein du foyer.

Il faut que chaque professionnel soit convaincu du travail qu'il mène et qu'il valorise son travail au quotidien.

Pour moi, c'est une fierté que de me dire que l'on a participé à l'aboutissement d'un projet et ce malgré le temps que ça a pris.

Annexe 14 : Compte rendu d'entretien Gwenaëlle

Prénom : Gwenaëlle

Fonction : Moniteur éducateur

Année de naissance : 1975

Temps d'exercices : 21 ans

Déroulé de carrière :

- 2 ans au service associatif La Mascotte, Apei de Lens et environs,
- 21 ans au foyer d'hébergement, Apei de Lens et environs.

Date : 4/6/18

Lieu : Foyer d'Hébergement

Durée : 1h30

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT

Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?

L'inclusion des travailleurs d'ESAT est faite à travers la mise en place d'activités régulières ou spontanées qui se font à l'extérieur de l'établissement. Les résidents se mêlent facilement à chaque citoyen.

Par exemple, l'activité « aquagym et natation » que j'ai menée et que j'ai dû interrompre, en raison de la fermeture de la piscine de la Grande Résidence : Les résidents se fondaient dans le groupe chaque semaine et arrivaient à créer du lien. Ils discutent et font connaissance avec des personnes de droit commun. Je suis dans l'observation et d'eux-mêmes ils s'incluent au groupe. Ils ont besoin de moi pour mettre en place l'activité, être rassurés, voir comment ça fonctionne. Mais de toute façon le but de l'activité c'était qu'ils puissent se rendre seuls à la piscine, petit à petit que je m'efface de l'accompagnement s'ils ne se mettaient pas en danger et qu'ils en avaient la capacité. Il y aura toujours des personnes qui seront plus dépendantes et auront besoin du professionnel, ou du moins, qui auront besoin d'un accompagnement plus long parce qu'elles ne sont pas rassurées par exemple. Certains résidents m'ont étonnée dans ce sens. Janine par exemple, quand je suis arrivée, était très craintive et peureuse. Aller au marché seule n'était pas possible. Une de mes collègues a travaillé avec différents outils comme la création d'un carnet avec des photos montrant le trajet, les routes et repères visuels. Aujourd'hui, Janine arrive à se déplacer seule dans la ville. Et c'est pareil pour Vincent qui prend le bus seul maintenant, mais pendant longtemps on ne le pensait pas capable.

Il y a d'autres activités similaires comme la musculation où ça se passe exactement pareil. Lorsque j'écoute mes collègues ou les résidents je comprends bien qu'ils sont complètement intégrés à la salle. La Zumba également, certains résidents y vont maintenant seuls à pied. L'autre jour ma collègue avait du retard, Sandrine a donc décidé d'y aller seule. Elle va vite se rendre compte qu'elle peut y aller d'elle-même.

Il y a quelques années, il y avait un bar Karaoké à Lens et on y allait avec les résidents. Ceux-ci s'intégraient et appréciaient la soirée. Parfois, les consommateurs du bar ne remarquaient même pas que l'on était un groupe de personnes déficientes.

De plus, la tour n'est pas reconnue comme étant une structure accueillant un public déficient. C'est un choix des résidents et des professionnels.

Les outils mis en place avec le FALEAC (« Facile A Lire Et A Comprendre ») permet également de les aider à s'exprimer et à comprendre, ainsi qu'à accéder à des formations. L'association est très portée sur l'inclusion et met en place des réunions ou des instances où les résidents participent pour faire entendre leurs voix.

Ils peuvent tous prétendre à une certaine forme d'autonomie et peuvent tous gagner en autonomie mais ils n'auront pas tous la même autonomie. Ils auront toujours une limite à cause de la déficience mais le but est de leur offrir la possibilité d'avoir la vie la plus autonome possible. On ne peut pas comparer quelqu'un comme Gwendoline, Jean Marcel ou Cédric à quelqu'un comme Jacques ou Florence. Ils n'ont pas tous la même autonomie, ce n'est pas possible. Certains aujourd'hui sont capables de vivre en autonomie mais il faudrait pour cela les motiver, remettre en place des apprentissages plus réguliers, plus cadrés et des évaluations. J'ai toujours pensé, surtout depuis la fusion, que les résidents étaient trop couvés, accompagnés.

A la fusion, on a perdu en autonomie et pour un certain temps. Mais là on repart dans une voie contraire où justement on autonomise les personnes.

C'est super dur de connaître la limite de la vie privée ici au foyer. Tout le monde ne la prend pas en considération. Par exemple, on s'autorise le droit de taper à la porte de l'usager pour que celui-ci lui nous montre sa chambre pour contrôler si elle est bien rangée au moment où nous l'avons décidé. Il serait plus normal de prendre un rendez-vous avec lui. Ils n'ont pas le temps privé que chacun a dans le droit commun lorsqu'il rentre du travail. Ils n'ont pas de vie privée ici. Ils ont un veilleur qui entre dans la chambre quand ils dorment, ils ne peuvent même pas s'enfermer dans leur chambre. Certains souffrent de cette collectivité comme Jean Marcel qui a demandé son appartement, Brenda qui revendique le droit d'avoir des espaces de vie privés. Et d'autres à qui ça convient qui sont heureux comme ça.

Thème 2 : l'empowerment du travailleur d'ESAT

De quelle manière identifiez-vous les choix et volonté de la personne ?

Je trouve qu'on laisse beaucoup plus le choix qu'à une époque aux résidents. Par exemple, Gisèle depuis le temps qu'elle veut partir, on va enfin la laisser faire. Si elle se casse la figure ça sera son expérience de vie qu'elle a le droit de vivre.

Maintenant on ne ferme plus le foyer à chaque manifestation de l'association, on laisse le choix aux résidents de participer ou pas à la manifestation. Avant ce n'était pas le cas, tout le monde devait y aller et le foyer fermait. Les résidents sont même libres, aujourd'hui, de rentrer dans leur appartement / chambre même si aucun professionnel n'est présent sur le site.

On prend connaissance des volontés, des besoins, des désirs de la personne en l'observant, en l'écoutant et en échangeant avec elle. Lorsque c'est une simple demande on essaie de répondre rapidement. Dans le cas contraire on va l'intégrer à son projet personnalisé dans les besoins exprimés par l'usager

- On définit les axes prioritaires,
- On dégage les objectifs, actions et moyens que l'on met en œuvre
- On évalue ses capacités / ses possibilités,
- On l'aide à développer ses capacités.

C'est une manière de faire qui est développée depuis peu, mais je le vois avec Jean Marcel : on l'aide à travers son accompagnement aux courses ou à la confection de ses menus. C'est se demander « qu'est-ce que l'on peut faire pour l'aider dans ses problématiques ? ». C'est là que ça devient plus difficile. On aimerait mettre plein de choses en place, mais d'autres contraintes ainsi que l'organisation font que l'on ne peut pas toujours se consacrer à la personne. Par exemple, ce soir je dois accompagner Jean Marcel en courses. Finalement, dans l'organisation, on me place à l'accompagnement d'une résidente chez le médecin. Déjà ce n'est pas logique, la résidente est autonome pour divers déplacements et pour celui-ci elle a besoin de nous. Puis ensuite, comment est-ce que je peux prévoir des temps de travail avec l'usager si l'organisation ne me le permet pas ?

Puis, en sens inverse, on peut ne pas répondre aux volontés des personnes. Je pense à Camille qui voulait vivre à Liévin : rien n'a été fait dans ce sens à l'époque parce que sa sœur, tutrice, n'était pas en accord avec le projet de Camille. C'est encore plus difficile lorsque le tuteur est la famille et que celui-ci n'est pas en accord avec le résident sur son projet !

Concernant l'impact de la norme sociale, je suis partagée. J'ai toujours eu tendance à penser que la société devait les accepter comme ils sont plutôt que nous donner la mission de les faire entrer dans le moule. Pourtant ça se discute. Par exemple quelqu'un qui se fait remarquer en parlant fort, je peux lui faire remarquer suivant le contexte, mais la plupart du temps je les laisse s'exprimer. Je serai moins souple suivant le contexte, comme un enterrement par exemple.

Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles

Comment percevez-vous l'évolution de vos pratiques professionnelles ?

En 1997 les résidents étaient très autonomes. Le week-end l'accompagnement éducatif était restreint car nous étions seuls pour 25 sur une journée de 14h. Parfois les journées étaient longues parce que les résidents souhaitaient sortir. Donc ils s'organisaient par eux même. Lorsqu'ils n'étaient pas là c'était un peu du gardiennage de meuble.

La semaine les résidents participaient beaucoup aux tâches : service cuisine, soirée entretien du logement etc., courses etc. Il y avait deux formules :

- Des appartements d'apprentissage à l'autonomie : les personnes se débrouillaient pour tout et on les accompagnait deux heures par jour,
- Les personnes qui dormaient dans le dortoir : ils participaient aux tâches collectives.

Il y avait moins de professionnels mais les résidents étaient plus débrouillards et autonomes. On n'évaluait pas la personne, on s'assurait juste que tout était fait et que tout allait bien. C'était une ambiance conviviale et familiale. Les résidents entretenaient eux même leur linge, la lingère avait moins de travail à effectuer. Les filles savaient coudre, donc elles marquaient elles-mêmes leur linge. Pascaline, Corinne, c'était des filles débrouillardes, aujourd'hui on fait à leur place, donc elles ont perdu en autonomie. A l'époque la cuisine était accessible et tout le monde devait participer : découpage, préparation, mise de table, service.

Puis il y a eu des travaux à l'an 2000 de rénovation complète de la tour car elle n'était pas aux normes. Tout a été mis entre parenthèses. Les repas ont été pris de manière différente. Ça n'a pas repris tout de suite, ça devait reprendre et ça n'a jamais repris : changement de direction qui n'a pas repris le mouvement de l'autonomie. La première fois où j'ai commencé à entendre de nouveau parler d'autonomie, c'était ces deux dernières années. Entre 2000 et 2016, j'ai entendu Pascaline régulièrement demander quand on reprendra la cuisine et les courses de manière individuelle et autonome. Ça devait reprendre mais le chef de service et le directeur n'étaient pas dans cette dynamique. Ils étaient dans le service hôtelier. La direction et le chef de service arrivé en 2004 ont eu beaucoup d'impact sur la régression du service. Le chef de service était assez fermé à la discussion, donc on ne pouvait pas discuter lorsque nous étions en désaccord. Le foyer était très fermé sur l'extérieur. Il ne fallait pas laisser les portes ouvertes par exemple, même lorsqu'on avait chaud.

Les personnes ont perdu en autonomie pour plein de raisons comme les normes ou les travaux. Elles ont donc arrêté de se faire à manger, on a stoppé les appartements d'apprentissage à l'autonomie, on ne pouvait plus faire de sortie à l'extérieur le soir. La seule chose qui intéressait le chef de service de l'époque, c'était « la vitrine ». Par exemple, une collègue était partie se balader près d'un lac, il faisait chaud et les résidents souhaitaient se baigner mais n'avaient pas de maillot de bain, donc ils l'ont fait en sous-vêtements. Le chef de service a été fort en colère lorsqu'il l'a appris.

C'étaient des années ternes. J'étais persuadée que ce n'était pas ce qu'il fallait emmener.

J'imaginai qu'au foyer Les Goélands, ils avaient une façon de vivre plus agréable, plus respectueuse de la personne mais pas forcément plus autonome. Dans le respect, il y a plusieurs choses différentes. La chef de service paraissait plus agréable que le nôtre, mais l'équipe rendait les personnes accueillies plus dépendantes. Je me suis rendu compte de ça pendant des formations que l'on avait en commun et où on donnait des exemples et certains termes ou exemples nous ont choqués : Aller border les résidents, les doudous... C'était infantilisant, tandis qu'aux Horizons on n'était pas dans cette démarche.

L'équipe des Goélands n'était pas dans le même registre que celle des Horizons : sous la même direction il y avait deux pratiques différentes.

Lors de la fusion, on est passé de 31 résidents à 40. On a accueilli des personnes des Goélands comme Florence et Michel qui ne parlaient pas, Jacques, Nathalie, et Timinite, qui étaient peu autonomes dans la toilette ou les déplacements. On a eu du jour au lendemain un important accompagnement supplémentaire. La charge de travail s'est alourdie.

De plus, suite à des travaux, les espaces communs se sont fortement réduits. Les locaux sont devenus étouffants, ils n'étaient pas adaptés à un plus grand nombre.

Le personnel qui accompagnait aux Goélands avait une façon de travailler qui n'était pas la nôtre et on s'est heurté face à des pratiques. Comme par exemple accompagner des personnes chez le coiffeur à Loos en Gohelle alors qu'on a un coiffeur en face : une partie de l'équipe était contre et l'autre pour. Il a fallu du temps pour que l'on trouve un consensus. Même chose pour les clés : les résidents devaient les déposer avant de partir au travail. Ce

n'était pas l'accord de l'équipe et la décision n'a pas été prise en équipe : ça a été mal vécu. Ça n'a pas été évident, certains ont bien vécu la fusion et d'autres pas. Ceux qui ont le plus mal vécu, ce sont ceux des Goélands qui ont perdu en qualité de vie et de travail. Ils ne s'y sont pas retrouvés, certains étaient assez buttés sur leur pratique. Maintenant on commence à avoir d'avantage d'idées communes concernant l'autonomie depuis le départ de certains salariés. C'était des personnes qui n'emmenaient pas la démarche. Aujourd'hui, le remplaçant est plus dans cette démarche, même peut être un peu trop car tout le monde ne s'accorde pas avec ses propositions. L'équipe ne fais pas encore un. Mais mieux qu'à une époque. Les gens qui n'avaient pas encore compris / vu sont en train de comprendre. Certains des Goélands faisaient à la place des gens mais ont su évoluer dans leurs pratiques. Ils ont encore des progrès à faire mais ils écoutent, ils se remettent en question. Bref, ils sont sur une bonne voie. D'autres, en revanche, ne sont pas dans cette remise en question et ont des difficultés à se remettre en question. Surement ils ne seront jamais prêts à être dans la démarche, mais ça ne nous empêchera pas d'avancer.

La période que je préfère c'est celle d'aujourd'hui parce qu'on met un sens à l'accompagnement grâce aux évaluations par exemple. Je n'adhérais pas à une certaine époque parce que je ne les comprenais pas et c'était une approche plus stricte, moins ludique. Je ne me rendais pas non plus compte que c'était quelque chose de réglementaire. Je vois l'utilité de la démarche à travers le projet de Jean Marcel que nous avons fait récemment et j'y vois du sens.

Avant l'année 2004, les résidents partaient plus facilement en service d'accompagnement.

Mon expérience m'a montré qu'à chaque changement d'équipe, de direction, les pratiques sont modifiées et je me suis même rendu compte que ça devient vrai également au niveau des éducateurs spécialisés. Avec le départ de Babeth et peut être celui d'Ophélie, j'ai peur que cela soit modifié et je suis mitigée sur la continuité des actions mises en place. C'est aussi démotivant de toujours changer de façon de travailler, surtout quand ça se passe bien.

Avec le temps, l'expérience et l'ancienneté, je me suis professionnalisée, je suis moins dans l'affectif. Le fait d'être la plus ancienne m'aide également. J'ai pris du recul par rapport à certains résidents. Je suis plus cadrante qu'à une époque. Je pars toujours du principe que le résident est un adulte à part entière comme moi, donc je le respecte et lui parle comme j'apprécierais qu'on s'adresse à moi.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?

Ma façon d'être d'une manière générale est restée la même car l'autonomie a toujours été dans mes valeurs. L'éducation par l'autonomisation et le fait d'encourager la personne à faire par elle-même, être présent pour l'aider mais pas faire pour elle, c'était l'éducation de base au foyer. Ce sont les valeurs que j'ai également dans ma vie personnelle. Je m'y retrouve actuellement parce que l'on revient à ces valeurs de base du foyer : mes valeurs. Mais ça me déplaît quand j'entends que ça n'a jamais existé et que ça n'arrive qu'aujourd'hui : ça a existé, ça s'est arrêté et ça revient. Dès que la Directrice a présenté le nouveau projet de l'établissement, je crois que j'étais l'une des seules à être satisfaite. Et je me souviens d'autres collègues qui n'adhéraient pas et qui mettaient des freins : « les résidents ne sont pas capables, ce n'est pas possible ». Et moi je me disais « on va enfin repartir dans un objectif d'autonomisation et les résidents en sont capables ». Souvent c'est nous qui leur mettons des bâtons dans les roues et mes collègues ne s'en rendent pas compte. Comme par exemple faire des achats à leur place, des valises préparés sans eux pour l'été avec des vêtements qu'ils mettront juste le temps des vacances. Et il y a plein d'exemples : garder le même pyjama toute la semaine et le changer tout le même jour, avoir un planning de la semaine « petit et grand change ». Certains peuvent freiner l'autonomie par confort, par facilité ou par crainte.

Il existe une multitude de freins à l'autonomie. Les résidents peuvent être freinés par :

- Des problèmes de lecture et écriture
- Des Problèmes d'élocution
- Le besoin important de se sentir en sécurité
- Le fait de ne pas supporter la solitude

Puis au problème de communication se rajoute la déficience de la personne pour la compréhension.

Il y a des freins dus aux professionnels : certains ont eu envie de partir mais nous n'avons pas été assez dynamiques.

Il y a eu un manque de réactivité ou des oppositions de la hiérarchie. Puis, c'est également une question de remplir

l'effectif du foyer et des moyens non disponibles.

La famille peut être un frein parfois, surtout dans une association gérée par des parents où ils décident beaucoup. J'ai été agréablement surprise par la directrice qui a tenu tête jusqu'au bout à la sœur et tutrice de Camille : celle-ci étant en droit de choisir par elle-même son alimentation. Et c'est bien une des premières fois que je voyais un professionnel, un cadre, s'opposer à la volonté de la famille tutrice. Avec la présence de cette directrice, la famille a moins de poids, la décision finale doit essentiellement provenir du résident.

La famille peut être un frein sauf si elle est ouverte au bien-être de leur proche comme les parents de Justine par exemple, qui sont plutôt volontaires.

L'architecture reste un frein car on ne peut pas être facilement proche des résidents. Les locaux aussi parce qu'on n'a pas les locaux adaptés pour l'apprentissage (cuisine)

Il manque un lieu où l'utilisateur peut venir avec le professionnel sur un ordinateur chercher les outils nécessaires à son accompagnement par exemple (pictogrammes).

Le budget et le montage financier tel qu'il est imaginé aujourd'hui limite le nombre de résidents pouvant s'essayer à la préparation des repas en autonomie ou à la réalisation des courses.

Annexe 15 : Compte rendu d'entretien Timinite

Prénom : Timinite

Fonction : AMP

Année de naissance : 1963

Temps d'exercice : 10 ans

Déroulé de carrière :

- Foyer d'accueil médicalisé sourd et aveugle
- Foyer d'accueil médicalisé La Marelle
- Foyer d'hébergement

Date : 14/06/18

Lieu : Foyer d'Hébergement

Durée : 1h15

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT

Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?

En ce qui concerne l'inclusion nous avons fait de gros effort en interne pour les accueils temporaires. Parfois ils débarquaient beaucoup trop rapidement et les informations pouvaient être données que plus tard au compte-goutte. Le mieux c'est de n'avoir pas trop de détails afin de ne pas avoir d'apriori ou d'être focalisé sur les « défauts » que l'on nous a décrits. Le contexte de l'accueil et l'établissement peut provoquer chez la personne une nouvelle dynamique donc il ne faut pas être trop attentif à ce qu'il était avant. Personnellement, pour l'aider à s'intégrer je passe par l'humour. En général ça aide, puis je recadre en cas de besoin pour pas qu'une barrière trop amicale soit franchie.

Au début, il faut être dans l'observation, il ne faut pas forcément imposer les barrières dès le premier jour, c'est le feeling qui fait tout. Il faut avouer que nous ne sommes pas toujours prêts à les accueillir.

Pour l'inclusion en règle générale dans la société on fait en sorte de les informer sur toutes les possibilités qui existent autour d'eux. On les accompagne la première fois pour enlever les appréhensions, pour expliquer le fonctionnement etc. On n'apprend qu'une fois qu'on est auprès de la personne son niveau et ses besoins. Et pour cela on a développé des grilles d'évaluation et différents outils qui vont nous aider à juger de la capacité de la personne.

Je prends l'exemple de Gabriel, pendant des années on m'a dit qu'il n'était pas capable de sortir seul car il se perdait facilement et ne pouvait retrouver son chemin. En décembre dernier j'ai fait un trail nocturne et nous avons perdu Gabriel. J'étais affolé. Pourtant lui a fini tranquillement la course puis il est rentré (après 10km) à pied au foyer pour prendre son repas. Il nous a tellement étonné que ça nous a poussés à nous poser les bonnes questions. Ça prouve bien qu'on n'est jamais sûrs de rien.

Il y a des gens qui ont envie d'évoluer puis d'autres qui se complaisent dans la formule hôtelière du foyer. Ils sont tellement habitués à ce que l'on fasse tout pour eux que lorsqu'on leur propose autre chose, ils répondent non. Je pense qu'il faut prendre en compte leurs envies. Ils sont en situation de handicap, certes, mais n'oublions pas qu'il y a des gens « normaux » qui se complaisent également dans le chômage, dans les aides sociales etc. Chacun est libre de choisir sa façon de vivre. Parfois on sent que la personne que l'on a en face de nous fait les choses pour nous faire plaisir, mais pas forcément parce qu'il en a besoin. Et ça, d'un professionnel à un autre on n'a pas la même façon de voir les choses, on n'a pas la même façon d'évaluer la situation.

Je prends l'exemple de Camille, celle-ci adore manger, on le voit à son sourire lorsqu'elle mange et même lorsque ce n'est que des crudités. C'est son plaisir. Ça fait des mois que l'on débat autour de son poids et de ce plaisir qu'elle a mais qui risque de la tuer. On a tout fait : des psychologues, des psychiatres, l'aménagement des repas, la diététicienne, des cures et pourtant elle ne maigrit pas. Mais c'est normal, elle le dit elle-même. Elle ne veut pas arrêter de manger ou se priver. J'estime que c'est son choix, on doit la laisser tranquille et arrêter de s'acharner sur un problème qui n'en est pas un pour elle. Ils ont la liberté de dire « non », leur déficience ne leur enlève pas ce droit, elle ne fait pas tout.

La vie privée ici n'est pas délimitée, en tout cas la limite n'est pas connue parce qu'elle est propre à chaque professionnel. Il y a peut-être des professionnels qui entrent sans frapper. Ce n'est pas intentionnel, c'est par

habitude. Pour moi, la collectivité doit s'arrêter au pied de la porte de l'appartement de la personne. C'est le respecter. Lorsqu'ils sont dans leur appartement, c'est chez eux. Malgré tout, leur liberté est restreinte, pour les déplacements par exemple, on leur demande toujours de nous dire s'ils sortent, parfois où ils vont et même à l'heure qu'ils comptent rentrer. Dehors ils sont libres de faire ce qu'ils veulent même s'ils sont déficients mais nous ne sommes pas tous d'accord. Il y a toujours deux niveaux entre les professionnels.

Thème 2 : l'empowerment du travailleur d'ESAT

De quelle manière identifiez-vous les choix et volonté de la personne ?

Pour pouvoir identifier les besoins ou les envies, il y a une période d'observation de la personne. Il faut surtout gagner sa confiance, faire en sorte qu'il n'y ait pas de barrière entre elle et nous. Si c'est le cas ils ne nous parleront jamais, ils ne se confieront jamais. Il faut les laisser venir nous parler et privilégier les moments individuels, plus intimes qui vont permettre de laisser place à la spontanéité pour la personne. Pour moi cette confiance est très importante. Je prends l'exemple de Jacques. Hier il m'a dit « au revoir Timinite ». Le fait qu'il dise mon prénom signifie qu'il m'estime. On repère aussi quelqu'un qui va mal, et on s'en intéresse. A force, on finit par les connaître et on détecte lorsqu'ils ont des besoins.

La collectivité n'est pas le moment où on va se permettre de les écouter ou de les accompagner. C'est plutôt le moment où l'on règle l'organisationnel, l'administratif, mais ce n'est pas à ce moment-là que l'on va être dans le personnel. On repère l'urgence malgré tout lorsqu'on est en collectivité et on priorise notre accompagnement.

Il y a des moments précis pour parler de leurs envies ou de leurs besoins, comme par exemple des temps de discussion et de conversation avec eux. Là on va se permettre de décortiquer leurs envies et leurs désirs et de voir si c'est possible ou non. Je demande toujours le consentement pour pouvoir en parler en réunion d'équipe ou à l'équipe en général. L'accompagnement individuel, c'est de l'écoute et une continuité d'action. Par exemple, Guillaume et Janine veulent se marier depuis peu, on écoute leur demande, on échange avec eux puis on les aide à prendre contact avec les tutrices. Mais cela demande d'être toujours honnête avec eux. Par exemple, beaucoup de mes référés me demandent pour apprendre à cuisiner seul. Je sais qu'à l'heure actuelle nous ne pouvons leur permettre parce que le montage financier ne le permet pas. Je préfère être honnête avec eux et leur expliquer. Ils sont déficients mais ils sont capables de comprendre si on leur explique. Il faut faire attention à ne pas avancer des choses si on ne peut pas les tenir. C'est une question de respect, d'honnêteté et de confiance. S'ils se sentent lésés, ils vont se fermer. Cela n'est pas encore arrivé parce que on leur explique en leur disant la vérité.

Concernant la norme sociale, je ne pense pas qu'elle influe sur mon comportement. Chacun est ce qu'il est, chacun a sa personnalité. Christopher, il adore le foot, il aime chanter et encourager son équipe. C'est lui, il est dans son truc et tant mieux. Je fais attention si jamais ça porte atteinte à l'intimité de la personne en termes de tenue vestimentaire. Mais sinon je n'interviens pas, c'est ses goûts. Je vais à la limite orienter un choix lorsqu'on me demande mon avis pendant un achat. Mon rôle, c'est de les valoriser. Si je n'aime pas mais qu'eux ils aiment alors tant mieux, je ne leur dis pas que je n'aime pas. Notre avis a une grande influence sur eux, c'est très important alors il faut être vigilant à ce que l'on dit, à comment on le dit. Certains vont même copier le style d'un professionnel. Ils nous demandent l'autorisation pour plein de chose également comme aller boire un café à l'extérieur ou prendre un plateau repas pour manger dans la chambre. Et le pire c'est qu'ils sont étonnés de nos réponses quand on leur laisse la liberté de choisir ou de faire. Je pense que c'est une question de sécurité pour eux de demander l'autorisation. C'est rassurant. Cependant ils m'épatent parce qu'ils ont cette aisance à aller vers les autres, à parler aux gens sans se soucier de ce que l'on pense d'eux, alors que nous, on se met des barrières. Je le vois bien à la musculation.

Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles

Comment percevez-vous l'évolution de vos pratiques professionnelles ?

Ce qui m'a le plus marqué ici, c'est la liberté des professionnels dans le travail. Maintenant on a une feuille de route, avant c'était un peu plus fouillis, mais on a toujours eu carte blanche.

Si je prends exemple sur La Marelle, tout était inscrit, l'organisation était hyper structurée (avec qui fait quoi, ou, quand et comment). L'avis du professionnel était moins pris en compte. Ici on a le droit de dire non à une Brenda qui nous insulte juste avant de partir en activité.

Quand je suis arrivé, c'était au moment de la fusion des deux équipes. Il y avait deux équipes, deux façons de travailler et moi j'étais l'arbitre qui venait de l'extérieur. C'était un peu brouillon. J'étais perdu au début, ensuite j'ai appris à connaître les résidents et c'est eux qui m'ont beaucoup appris. On a toujours parlé d'autonomie mais c'était

flou. Aujourd'hui, on a cette ligne directrice qui éclaircit la notion et ça fait du bien. On avait besoin d'un cadre, on a une ligne et notre liberté autour. Le boulot est hyper riche. La personne en situation de handicap nous apprend beaucoup de choses mais on n'en parle jamais. Ils ont besoin de se sentir aimés pour se livrer plus facilement.

Ils m'ont surpris. Certains dans le mauvais sens comme Meryl qui a vraiment beaucoup de capacités mais qui, en trois ans d'accompagnement, n'a pas progressé. Rien ne l'intéresse, elle nous perçoit comme des hôteliers et d'une aide quand elle a besoin. On a mis plein de chose en place pour elle, mais c'est une enfant-roi élevé en surprotection. A une période elle voulait faire de la peinture, j'ai fait toutes les démarches avec elle mais ça n'a servi à rien.

Puis il y a ceux qui me surprennent comme Christine qui a beaucoup de qualités humaines. Souvent on recherche les qualités techniques d'une personne mais il n'existe pas que ça. Il est important de mettre également en avant les qualités humaines d'une personne. Cela fait partie de l'accompagnement. Chacune ont leurs qualités et leurs défauts mais il faut développer ces qualités humaines, elles sont importantes. Je l'ai remarqué avec Christine le jour de la fête des mères. Depuis plusieurs années elle n'a pas de nouvelle de son fils. Et ce jour-là elle me répond «il faut qu'il fasse sa vie ». Elle m'a épaté. Il y a beaucoup de partage avec eux, et le plus dur pour nous c'est d'arriver à se cloisonner afin de ne pas être trop affecté personnellement. Il faut trouver le juste milieu et se remettre toujours en question. Je pense que ce dernier point est la qualité première du bon professionnel.

Ces changements dans nos façons de travailler sont impactés par les changements : chef de service, directrice, Ophélie. Tout cela participe à changer la façon de faire. Lorsque nous avons changé de directrice nous avons bien vu. Deux directrices, deux façons de faire et de penser différemment. Puis récemment on a commencé à construire une méthode. On a l'impression qu'il y avait plein de petits bouts un peu partout qui ont fini par se rapprocher pour vouloir avancer ensemble. Cette méthode a montré également qu'on accepte une nouvelle façon de travailler, qu'on arrêtaient les « tout vues tout faits ». On va dans le sens du projet d'établissement, on est en plein dans le processus d'autonomisation. Aujourd'hui on est prêt tous à se remettre en question, à s'interroger sur la façon de faire en équipe et on s'autorise à se le dire. On échange entre nous sur la façon de faire comme sur les transports par exemple. Avant on les reprenait assez facilement pour leur faciliter la vie, aujourd'hui on les encourage à prendre les transports en commun et à se passer de nous lorsqu'ils savent le faire.

Je n'avais pas vraiment de préjugés. Aujourd'hui on sait où on va puis on a une carotte qui est le Projet Habitat et le déménagement. Je suis rassuré parce que on avait besoin d'un pilote dans l'avion. On a une certaine rigueur de travail maintenant mais notre travail reste aussi souple quand même. Avant on commençait plein de trucs, jamais suivis alors on s'essouffait et puis on faisait comme on pouvait. Ça bouge en ce moment, il se passe plein de choses. Notre relation a un peu évolué avec les résidents. Entre nous on a clarifié notre rôle puis on l'a expliqué aux résidents. On s'y retrouve dans l'accompagnement.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?

L'apprentissage à l'autonomie est une très bonne chose mais il faut faire attention à ce que ça ne tourne pas à de l'obsessions de notre part. Il faut prendre en compte leurs choix ou leurs envies. Certains ne veulent pas être autonomes et on se doit de les laisser tranquille comme tout un chacun dans la société. On a deux cas de figure et on le voit bien. Guillaume, il n'a pas le niveau mais pourtant il a l'envie de réussir alors il faut le pousser aussi loin que possible. Par contre Meryl, c'est une jeune fille qui a les capacités et elle nous le montre lorsqu'elle va vivre 2 semaines chez ses parents seule. Mais elle ne souhaite pas se débrouiller par elle-même. Elle veut qu'on lui fasse tout. Moi je me bats surtout pour ceux qui en ont envie, même s'ils en sont moins capables, parce qu'avec les autres j'ai l'impression de perdre mon temps. On met en place beaucoup de moyens pour peu de résultats et c'est dommage parce que c'est du temps et des moyens que l'on peut attribuer à ceux qui le souhaitent vraiment.

Il existe plusieurs freins. La famille est un frein important. Ils prônent la surprotection et le foyer sert à ça selon eux. Ils sont les premiers à ne pas aller dans le sens du projet construit avec leur enfant. Par exemple, Meryl qui a un projet depuis des années mais qui ne peut jamais être tenu parce que les parents vont dans le sens inverse du foyer. Les parents de Steven convoqués régulièrement, qui disent comprendre et aller dans notre sens mais qui trois jours après font l'inverse. Et les parents de Florence qui sont toujours dans le négatif quoi qu'il arrive. Ce sont des freins

à l'autonomie pour nous et pour les résidents. Heureusement, toutes les familles ne sont pas comme ça mais c'est une bonne majorité. Les parents de Justine par exemple, sont des parents qui nous laissent carte blanche dans l'accompagnement et qui sont prêts à travailler avec nous en partenariat, tout en nous montrant qu'ils restent les décideurs. C'est tellement plus agréable de travailler ainsi.

Le financier représente un frein parce que ça limite les activités et la progression de certains résidents.

La structure ici est aussi source de problème parce que l'architecture impose des colocations et en général les personnes n'ont pas choisis ce mode de vie et/ou leur colocataire.

Enfin, la hiérarchie participe grandement aux déploiements de la méthode. Parce que c'est-elle qui va impulser la politique de l'établissement et ses choix vont faire progresser ou régresser notre accompagnement.

Le levier principal pour développer l'inclusion ou l'autonomie se trouve dans le regard que les gens portent sur le handicap. Il a changé : les arrêts de bus sont refaits, la ville s'aménage... C'est long de changer le regard et ça sera encore long. Il y aura toujours des personnes réfractaires mais ça change quand même. Par exemple Vincent, il prend maintenant le bus seul. Je suis sûr que les chauffeurs l'ont repéré et sont plus vigilants. Le laboratoire en face, ils ont dû être étonnés au début, puis on s'est présenté. Maintenant ils savent qu'il y a un foyer en face alors ils font davantage attention.

Il faut donc travailler sur les partenaires extérieurs pour le sport par exemple. Si on multiplie les ouvertures, les personnes en situation de handicap seront plus acceptées.

Annexe 16 : Compte rendu d'entretien Sophie

Prénom : Sophie

Fonction : AMP

Année de naissance : 1986

Temps d'exercice : 8 ans au sein de L'APEI

Déroulé de carrière :

- AMP au foyer d'accueil médicalisé la Marelle,
- AMP au foyer d'hébergement Les Goëlands,
- AMP au foyer d'hébergement Les Horizons.

Date : 6/6/18

Lieu : Domicile

Durée : 2h

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT

Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?

Dans nos pratiques on essaie de les intégrer le plus possible à la société et sous toutes les formes dans, notamment, les activités sportives. Par exemple, j'ai mis en place la zumba où la plupart des résidentes vont seules maintenant. C'était le but de l'activité qu'elles se débrouillent seules de A à Z. C'est possible à partir du moment où elles peuvent se déplacer seules à l'aller comme au retour et qu'elles soient polies avec les personnes qui côtoient le cours avec elles. Lorsque je les accompagne, je me place sur le côté et j'observe. Par exemple Justine, elle se rend à la zumba seule puis arrivée là-bas elle parle facilement à tout le monde, elle raconte sa journée etc. Elle va vraiment facilement vers les gens.

A la zumba, il y a également une collègue de l'ESAT qui s'y rend avec sa maman et les résidentes sont contentes de pouvoir la retrouver hors de leur temps de travail. La maman de cette jeune fille souhaiterait d'ailleurs, que sa fille puisse gagner en autonomie et se passer d'elle.

Il y a des résidents avec qui c'est facile de les rendre autonomes dans la société et de les inclure à un club. Mais avec d'autres résidents la tâche est plus compliquée. Brenda est une résidente jeune qui adore le sport mais elle parle de manière agressive et s'impatiente vite. Son comportement rend son intégration vraiment délicate parce que l'on ne peut pas anticiper la réaction des gens lorsqu'elle s'adresse à eux. A la ZUMBA les personnes ont l'habitude, ils la connaissent et savent qu'elle vient d'un foyer d'hébergement. Mais dans d'autres situations cela peut engendrer des conflits. Pour éviter cela, nous sommes obligés de lui rappeler régulièrement les limites et de faire des points d'analyse de son comportement. L'inclusion c'est un tout, ce n'est pas seulement participer avec les autres habitants à quelques choses, c'est savoir se montrer poli, agréable. Un sourire peut tout changer dans une relation ou une société. Puis il faut forcément que ça leur plaise, parce que l'inclusion c'est pouvoir faire quelque chose que l'on aime parmi les autres. Steven, par exemple, il fait partie d'un club de foot, il aime ça et il n'a pas eu besoin de passer par le foyer pour avoir accès à ce droit.

Nous allons y parvenir de manière progressive pour les rendre autonomes. Si je prends l'exemple des rendez-vous médicaux :

- La ou les premières fois (en fonction de l' résident) nous allons nous rendre avec lui. On évalue la manière dont il se débrouille, s'il arrive à se faire comprendre, s'il pense et sait se servir de ses papiers (comme la carte vitale par exemple).
- Puis suivent son comportement au premier rendez-vous et aux rendez-vous suivants qui nécessiteront notre accompagnement on fera un point avec lui. Il analysera la façon dont cela s'est passé puis nous lui donnerons nos pistes d'amélioration.

Lorsque la personne rencontre de grosses difficultés on essaie de réfléchir à la manière de contourner celles-ci la prochaine fois. Vincent nous a démontré que la méthode marchait. Lorsqu'on a décidé de lui faire prendre le bus on pensait tous que ça allait être compliqué ou que ça mettrait du temps. Puis il nous a épaté.

Chacun a des capacités et c'est à nous de les aider à aller jusqu'au bout de celles-ci.

La vie privée au foyer se traduit de plusieurs manières :

- C'est frapper avant d'entrer dans un appartement,
- Lorsqu'ils ne vivent pas en couple je me permets d'entrer s'ils ne répondent pas,

- Lorsqu'ils sont en couple j'évite de rentrer afin de ne pas les déranger dans leur intimité. Bien que l'on essaie de respecter leur intimité, on apprend malgré nous beaucoup de choses. Les résidents entre eux sont très curieux et viennent facilement répéter. J'estime que nous n'avons pas à se mêler de leur vie privée et y compris de leur couple lorsque ceux-ci sont au foyer. Bien sûr si ça a une incidence sur la santé d'une personne je vais essayer de l'aider à régler le problème mais c'est du conseil pas de l'intrusion. C'est déjà arrivé pour des couples où l'un des deux va voir ailleurs par exemple.

Thème 2 : L'empowerment du travailleur d'ESAT

De quelle manière identifiez-vous les choix et volonté de la personne ?

Lorsqu'il a une demande ou un besoin le résident vient de lui-même. Par exemple, le projet de Gwendoline c'est de partir vivre en autonomie. Avant de faire son projet, il y a des choses que l'on repère puis qu'on travaille avec elle pour qu'elle progresse. Par exemple, Gwendoline avait du mal à gérer son budget donc on a travaillé avec elle pour qu'elle comprenne l'importance et que ça lui ouvre plus de porte, c'était un véritable frein. Gwendoline on a tout évalué et fait progresser petit à petit. Pour la gestion de son linge on a eu besoin que de deux séances d'apprentissage, ça a été rapide. Gwendoline aime ces temps individuels parce que ça la fait avancer. Ça fait des années qu'elle souhaite partir vivre à l'extérieur du foyer. Et si elle n'est pas partie plus tôt c'est parce qu'une partie de l'équipe ne souhaitait pas qu'elle parte juste par protection.

On a une période d'observation et d'analyse qui nous permet de savoir les besoins de la personne ou les domaines à travailler avec elle. Cette période nous permet de voir comment la personne se débrouille. C'est plus difficile de connaître les besoins de la personne lorsque la personne a des problèmes de communication comme Florence par exemple qui ne parle pas. Et c'est d'ailleurs frustrant quand on n'arrive pas à les comprendre. On se sent démuné de ne pas pouvoir répondre à leur demande. Si on prend l'exemple de Florence, celle-ci est très limitée à la fois dans la communication mais aussi dans la déficience ce qui peut causer de la redondance dans les demandes. Chacun a ses propres capacités et ils n'ont, de ce fait, pas tout le même degré d'autonomie possible. Par exemple Guillaume il veut beaucoup faire mais c'est compliqué. Je suis sa nouvelle référente, je ne le connais pas plus que ça ce qui va compliquer, au début, la construction de son projet. On a besoin de les connaître et de connaître leurs réactions pour travailler avec eux un projet de vie. Ainsi, suivant les personnes la demande va être étudiée de manière différente et on va évaluer la capacité de la personne à atteindre ce niveau. Puis pour l'atteinte de l'objectif de la personne c'est aussi voir la possibilité financière avec la tutrice (achat de matériel, aménagement de l'espace etc.).

Lorsque la personne a une demande particulièrement compliquée, on accompagne la personne tout en sachant qu'elle peut échouer. Si c'est le cas on reprend avec elle ce qu'il s'est passé. Pour cela, encore une fois, ça demande une connaissance de la personne. La personne plus fragile qui a du mal face à l'échec va être accompagnée de manière différente d'une personne qui est capable de voir où elle a échoué et de rebondir.

Parfois, ce sont les professionnels qui peuvent freiner la progression de la personne. Ce n'est pas voulu mais c'est la façon de « ne pas faire » justement qui va freiner le résident. Si chaque professionnel allait dans le même sens, on avancerait bien. Souvent on s'autorise des conseils entre collègues, ce qui nous aide mais on ne communique pas tous ou tous de la même manière.

La norme sociale influe mais plutôt de manière naturelle à travers le respect ou la politesse et normalement ça concerne tout le monde handicapé ou pas. On leur apprend mais ce n'est pas parce qu'ils sont en situation de handicap. On fait également attention et on leur apprend à sortir habillés de manière correcte. Ça favorise le bien être parmi les autres.

Thèmes 3 : l'évolution des pratiques professionnelles

Comment percevez-vous l'évolution de vos pratiques professionnelles ?

La première évolution est marquée par la fusion des établissements. Aux Goëlands, on les a totalement cocoonés, on faisait tous à leur place. Ils étaient très peu autonomes on était dans le registre de les aider à fond et on ne tentait pas de les laisser faire seuls. En réalité on ne s'est jamais posé la question.

Quand je suis arrivé j'ai pris le mouvement, au début j'ai essayé de mettre des choses en place mais l'équipe mettait des freins. Ils disaient qu'ils avaient tout essayé donc que je n'y arriverais pas.

Puis il y avait aussi le souci de responsabilité, la direction fait pour beaucoup et à chaque fois qu'elle change c'est la mentalité qui change. On n'osait pas faire les choses de peur des responsabilités que ça sous entendait derrière.

Puis la fusion a engendré un changement de vision, parce qu'on voyait les résidents des Horizons aller vers l'extérieur et se débrouiller pour pas mal de choses. Les pratiques ont changé parce que rien que l'environnement changeait. On était sur une tour alors qu'avant c'était un plein pied ce qui nous permettait d'avoir une vision sur tout. On était stressé parce qu'on pensait que les résidents n'arriveraient pas à s'y faire comme Jacques par exemple. Puis finalement ils se sont tous très bien habitués. Il n'y a eu aucun problème. Petit à petit on leur a permis d'avoir moins de maintien et plus d'autonomie. Pour nous aussi la fusion au foyer ça n'a pas été toujours très bien vécu. L'environnement de la ZUP peu sécurisant le soir et les bagarres régulières font que c'est moins agréable que notre plein pied avec jardin.

Les pratiques ont aussi évolué parce qu'il a fallu apprendre à travailler avec l'équipe des Horizons. Il ne restait que trois professionnels des Goëlands mais malgré tout il y avait une forte scission au début. Ce qui était bien c'est que l'équipe a tourné les premiers temps, on voyait comment tout le monde travaillait. Ensuite on a fonctionné avec des binômes. Mon binôme c'était la Tati de tout le monde au foyer. Par exemple, elle l'avait le dos dans la douche de Béatrice alors que celle-ci était en capacité d'apprendre à se le laver. Lorsque je faisais les douches j'ai proposé à Béatrice de lui apprendre à se débrouiller seule. Elle m'en a voulu au début puis maintenant elle n'a plus besoin de nous. Les douches c'était pour tout le monde pareil, il fallait qu'on y assiste. C'était source d'énerverment parce qu'on n'était pas tous d'accord.

Enfin, nos pratiques se sont vues bouleversées à l'arrivée de Mme VANVEUREN, la directrice, il y a deux ans. Le plus petit des exemples est que depuis son arrivée elle a autorisé les personnes qui le souhaitent à manger dans leur appartement. Elle a une façon de penser complètement différente. Aujourd'hui on se dit que les personnes sont chez eux, qu'il faut les laisser faire mais pas les laisser tomber. Et c'est là qu'il faut être vigilant, il y a deux poids et deux mesures : il faut aider la personne à évoluer puis la lâcher petit à petit, et enfin rester en surveillance constante.

Au final la raison principale du changement de pratique c'est le changement de direction. La direction va impulser les choix éducatifs que nous prenons au foyer. Mme VANVEUREN est vraiment porteuse du projet d'autonomisation. L'ancienne direction était plus une gestionnaire. Elle souhaitait surtout que tout soit bien géré afin qu'il n'y ait pas de problème.

Puis les parents sont beaucoup présents également. Ils ne souhaitent pas que leur enfant soit lâché. Les parents de Florence ont pour habitude de dire que s'ils ont mis leur fille en foyer c'était parce qu'il y avait une raison. Et pour nous c'est une vigilance constante, on essaie toujours de faire attention à ce qu'on dit aux parents. On essaie de leur expliquer la démarche mais ils nous en veulent.

La raison principale qui faisait qu'on avait peur d'aller vers l'autonomie c'était surtout une raison de responsabilité professionnelle. Maintenant on évalue à travers les grilles d'évaluation la capacité de la personne et donc on sait si oui ou non on peut la laisser faire sans se mettre en danger. Puis on note tout dans le projet personnalisé et dans la grille d'observation donc forcément on est protégé. On ne se pose plus la question maintenant de notre responsabilité, on sait ce qu'on a à faire et on y va. On a été rassurés et on a mis en place des outils qui abondent dans ce sens.

Quand on prend Gwendoline par exemple, elle a tellement changé entre ce qu'elle était à ses début au foyer et aujourd'hui. Maintenant elle a un vrai projet qui fonctionne.

Le changement de nos pratiques professionnelles n'a pas changé nos relations avec les résidents ou avec les professionnels. Parfois on se surprend encore à faire pour eux et dans ces cas-là je peux compter sur mes collègues. On réfléchit ensemble sur comment on peut ou on aurait dû faire, on s'interroge comme avec Gwenaëlle par exemple. Elle m'aide beaucoup à réfléchir sur moi-même. Et c'est ça que j'aime dans mon travail, c'est de toujours m'adapter quoi qu'il arrive. Il n'y a pas deux journées qui se ressemblent en plus.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?

Travailler sur l'autonomie des personnes c'est cool. Si je peux aider au mieux et que la personne réussit à devenir autonome on peut être fière parce qu'on aura apporté notre touche personnelle. J'aime aller jusqu'au bout des choses alors je suis un peu frustrée quand par exemple on change les références. J'ai suivi Gwendoline pendant un petit

moment et maintenant il reste peu de chose à faire, j'aurai aimé aller jusqu'au bout avec elle. J'apprécie de travailler à l'autonomie, je m'y retrouve davantage maintenant. Avant je ne faisais que suivre maintenant on est plus libre de faire les choses. Pour moi tout est question de direction. A l'arrivée de Mme VANVEUREN j'ai été grandement étonnée, elle était directrice dans un foyer d'accueil médicalisé, ce n'est pas du tout pareil. Je me demandais ce qu'il allait se passer.

Il existe de nombreux freins à notre méthode. La famille en est un. Heureusement, elles ne sont pas toutes contre mais en règle générale elles le sont. Elles nous répètent que si elles ont mis leurs proches en foyer d'hébergement c'était pour assurer la sécurité, pour qu'ils soient dorlotés. D'ailleurs, L'APEI a été créée dans cette optique en général. Certains parents ont l'impression que d'un seul coup on va les lâcher, ne plus les suivre comme la maman de Bryan, les parents de Florence ou la sœur de Laurent. C'est loin d'être notre but. Lors de la fusion, des familles ont changé leurs enfants d'établissement, préférant les mettre en foyer de vie et les priver de leur activité professionnelle afin de garantir la sécurité et le cocooning. Donc la famille joue un rôle important dans la prise en charge.

La société est également un frein à l'autonomie et l'inclusion. Prenez l'exemple de Christopher, il se retrouve sur les réseaux sociaux malgré lui parce qu'il ne rentre pas dans les normes sociales et qu'il est un peu trop joyeux. Si les personnes se sentent démunies ou ridiculisées elles n'arriveront pas à évoluer dans le long terme. Toute la société n'est pas encore prête à accepter les personnes en situation de handicap surtout quand on voit, par exemple, les personnes qui se garent sur les places destinées aux personnes en situation de handicap. Dans certains magasins les gens manquent de politesse et j'ai même entendu « les personnes handicapées n'ont pas leur place ici ».

Pour y arriver il faudra du temps. Il n'y a que ça qui fera changer la mentalité des gens. Mais il faut également que les personnes en situation de handicap se montrent davantage. C'est en étant là, présent au milieu de tous qu'ils montreront qu'ils ont leur place. Plus ils seront dans la société plus celle-ci va changer et les accepter.

Annexe 17 : Compte rendu d'entretien Grégoire

Prénom : Grégoire

Fonction : AMP remplaçant

Année de naissance : 1984

Temps d'exercice : diplômé depuis 2 mois

Déroulé de carrière :

- Cuisinier
- Vendeur à Alinéa
- CDD en foyer d'accueil médicalisé
- Stage en foyer de vie
- Stage et CDD en EHPAD
- CDD en foyer d'hébergement

Date : 29 mai 2018

Lieu : Foyer d'hébergement

Durée : 1h30

Thèmes 1 : Inclusion et autonomie des travailleurs d'ESAT

Comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT dans vos pratiques quotidiennes ?

C'est faire considérer le résident à part entière comme un travailleur ordinaire : j'échange dès que je peux avec eux sur la journée écoulée, le travail effectué. Et je le valorise. C'est important pour lui-même et pour son bien-être. Nous sommes une oreille attentive, écouter ce qu'il dit ça le valorise et le met en confiance par la suite. Il ne faudrait pas qu'il ait à l'esprit que le travail doit obligatoirement bien se passer pour rester en foyer. Il faut qu'il prenne le travail en priorité sans penser à quoi dépend sa place ici.

Je pense que le travail est la priorité pour le résident car il est synonyme d'inclusion et d'avenir. Pour la majorité des personnes, leur projet est d'être totalement autonome. Donc forcément cela passe par le travail : avoir une bonne situation professionnelle, être stable permet de mieux s'inclure dans une société.

L'autonomie passe dans différents domaines de la vie quotidienne. Ils ont forcément leur appartement : certains ont leur propre logement et d'autres ont une chambre avec lieux communs. Mais dans les deux cas, le but c'est qu'ils se sentent le maximum chez eux et il faut essayer d'être le moins présent possible. Il faut être présent lorsqu'ils ont des questions.

Par exemple, certains résidents ont besoin de présence pour entretenir leur linge : faire des machines, repasser. D'autres ont besoin pour l'entretien de leur lieu de vie. On doit les solliciter, les stimuler. Et il y a l'aide pour ce qui concerne l'alimentaire : les courses ou repas. Il y a pas mal de choses sur lesquelles on peut travailler.

Moi j'ai trois référés, je suis présent sur un court terme, puisque je remplace une salariée. Donc j'essaie d'être dans la même lignée que celle que je remplace pour que les résidents ne subissent pas l'absence de la professionnelle et que leur projet personnel ne soit pas en stand-by :

- Accompagnement à l'écriture et la lecture : le but est de la rendre plus à l'aise à la lecture et l'écriture, cela l'aidera par la suite dans la gestion du courrier par exemple.
- Accompagnement dans l'insertion sociale pour éviter l'exclusion, pour essayer de la faire sortir de l'isolement. Jusqu'ici cela marche bien.
- Accompagnement sportif dans un premier temps mais ici le travail est également sur un long terme. C'est un résident jeune qui vise de s'installer seul mais qui rencontre déjà des difficultés pour entretenir sa chambre. Vu que c'est un jeune résident la priorité est de s'installer seul, mais il y a pas mal de travail à faire dessus. On commence donc par la base qui est l'entretien de son lieu de vie.

Ainsi j'ai trois personnes et trois projets différents et c'est ce qui fait la richesse de mon travail.

Personnellement je ne connais pas suffisamment tous les résidents pour savoir s'ils pourront tous être en milieu ordinaire. Je ne pense pas que c'est à moi de donner un avis là-dessus. Je suis sûr que tout le monde peut, mais je me trompe peut-être. C'est un travail en amont et sur du long terme que de rendre quelqu'un autonome. Peut-être qu'aujourd'hui ou sur plusieurs années c'est le rôle de l'accompagnant et du foyer d'arriver à cet objectif-là ni plus ni moins. De toute façon je pense que c'est le but de les rendre tous autonome.

La vie privée de le résident s’installe dans le sens où sur une journée complète ils ont le choix d’organiser leur temps libre. On n’impose rien, on demande juste à respecter la vie en collectivité et le respect d’autrui. Pour ceux qui veulent être dans leur appartement ou sortir, ils le font. Nous les professionnels quand on souhaite rentrer dans l’appartement on frappe et attend leur consentement pour entrer. C’est un point important sur le respect de l’intimité de leur vie privée.

C’est une évidence que l’on doit être en mesure de savoir où ils vont pour des questions de responsabilité et sécurité de l’résident. Mais je n’ai jamais vu un professionnel imposer à une personne de faire quelque chose. Ce sont des adultes à part entière.

Ils ont tous les mêmes droits que chacun d’entre nous. Après c’est un droit qui peut être structuré : comme par exemple leur mesure de tutelle. Concernant leur argent par exemple, ils ont un salaire mais pour leur sécurité, vulnérabilité et leur stabilité, il est préférable que leurs dépenses soient cadrées.

Thème 2 : l’empowerment du travailleur d’ESAT

De quelle manière identifiez-vous les choix et volonté de la personne ?

L’observation et l’écoute permettent de connaître les choix et volontés de la personne. L’observation est importante, un projet personnalisé c’est pour tous l’outil indispensable qui va leur permettre d’apporter un maximum d’autonomie.

Ils sont tous là pour un but précis et je pense qu’ils veulent vivre en autonomie ou avec un service d’accompagnement en milieu ouvert dans la majorité des cas. C’est leur priorité d’être autonome.

Pour répondre au besoin on met en place des méthodes éducatives qui prennent plusieurs formes : écrit, suivi. Puis on évalue afin de connaître l’utilité et l’évolution, voire réajuster si besoin.

On met en place des moyens humains par notre présence, des moyens matériels également. Comme par exemple les résidents qui font l’acquisition d’une machine à laver sous accord de leurs tutrices. C’est dans un but bien précis d’entretenir eux-mêmes leur linge. Les résidents peuvent s’équiper : électroménager, meubles, matériel culinaire. Certains ne peuvent pas s’équiper, cela devient compliqué pour répondre à leurs demandes.

La norme sociale va forcément influencer. Par exemple on fait attention à leur façon de se vêtir, de communiquer, de se comporter. Forcément ça peut arriver d’avoir un comportement à l’extérieur qui ne rentre pas dans les codes de la société. Cela est déjà arrivé à des résidents d’ici et cela a engendré des comportements malsains de la part de l’extérieur. La société va très vite, les gens peuvent être très méchants. Cela induit des difficultés pour la confiance personnelle et l’inclusion de la personne avec une déficience. La personne peut vite perdre confiance car tous ses efforts au sein du foyer peuvent en une journée être détériorés par une situation qui est plus que malsaine à l’extérieur.

L’un de mes référés était en milieu ordinaire suivi par un SAVS. Il s’est fait agresser physiquement et cela a eu des répercussions sur sa confiance et la confiance qu’il accorde aux autres. Encore avant-hier, je voulais aller au jardin partagé où il y a un city stade, mais avec ce résident cela va être compliqué. C’est un énorme travail que de le remettre en confiance et de l’inclure de nouveau dans un groupe.

Le travail est plus important si on veut agir sur la société. Il est plus facile de modifier une personne pour qu’elle entre dans une société conformiste plutôt que de faire changer les mentalités de tout un groupe de personnes. Le résultat est beaucoup plus rapide. C’est compliqué de demander à une société complète de changer. Ce serait pourtant idéal.

Thèmes 3 : l’évolution des pratiques professionnelles

Comment perceviez-vous le travail dans un foyer d’hébergement auprès de travailleurs d’ESAT ?

Je savais que le foyer d’hébergement concernait un public de travailleurs en ESAT. Je ne voyais pas forcément notre démarche éducative aussi présente. Je parlais vraiment dans l’idée qu’ils étaient tous en capacité de prendre leur traitement, par exemple, en capacité d’aller chez le médecin seuls, de se rendre d’un point A à un point B sans une aide quelconque. Et c’est vrai que je me suis rendu compte que la présence éducative est très présente et ancrée malgré tout. On essaie de la rendre plus transparente mais elle est bien là. Le travail en amont, même en l’absence des résidents, est lourd. Il y a beaucoup d’administratif, de vigilance et de suivi. Il peut rapidement y avoir des loupés si on n’est pas rigoureux et attentifs. Les transmissions sont super importantes. Nous sommes sur un roulement de deux équipes : je vois peu la seconde équipe donc si les transmissions écrites ne sont pas correctement respectées cela peut prendre des proportions importantes.

Je pensais qu'ils étaient beaucoup plus autonomes. Je nous voyais plus dans un rôle d'écoute et d'aide afin de répondre à des besoins particuliers mais pas en travaillant avec des méthodes éducatives aussi fortes. C'était, pour moi, surtout une présence constante au foyer. Cela me convient. Lors de ma reconversion je recherchais l'accompagnement, l'écoute, un travail « humain » et qui ait du sens. Mon travail est valorisant, et j'ai cette impression depuis mon arrivée ici. Lorsque je travaillais en EHPAD j'avais moins ce ressenti. En EHPAD il y a plus de contact humain mais on est dans un cercle de routine important, l'issue est la même pour tout le monde. Le travail d'écoute et de soutien est présent, le médical est encore plus présent. En temps qu'accompagnant éducatif et social on est plus dans les pratiques de soignant que d'AMP. Le travail n'est pas du tout le même. Je préfère mon rôle actuel. Le foyer d'hébergement respecte totalement les souhaits des résidents, en EHPAD on essaie mais tout est cadré au même moment parce qu'on est tenu par la contrainte de l'effectif. Lorsque j'ai fait mon stage en foyer d'accueil médicalisé (FAM) on était sur des prises en charge lourdes, des déficiences plus importantes donc c'était davantage de fatigue psychologique. Notre rôle était bien présent mais le maintien à l'autonomie n'a pas le même sens que celui-ci. Les résultats ne sont pas présents sur un court terme alors qu'ici on les voit plus facilement. On est plus sur de l'activité occupationnelle pour le maintien à l'autonomie dans un FAM. On ne leur apprendra pas à vivre seul dans leur appartement.

Les missions du foyer c'est les aider à atteindre une autonomie suffisante pour pouvoir vivre en milieu ouvert.

En EHPAD j'avais des préjugés mais ici on a un public en capacité de suivre une discussion. Le seul préjugé que je pouvais avoir c'était de ne pas avoir le feeling avec tout le monde. C'est compliqué de mettre en place des outils éducatifs, une relation qui est constructive, si le feeling ne passe pas. C'est un frein. Ce n'est pas un manque de professionnalisme s'est juste que c'est comme ça. Si notre tête ne leur va pas on ne peut rien y faire. Mais je n'ai eu aucune difficulté par rapport à ça. Au début j'ai été confronté à des situations qui m'auraient freiné avant ma formation. Mais ça n'a pas été le cas.

Des pratiques m'ont étonné dans le bon sens à mon arrivée. Un résident qui ne rentrait pas dans la case foyer car il était retraité a quand même été maintenu au sein de la tour. Il a vécu une mauvaise expérience en EHPAD et la direction a tout fait pour le réintégrer et ainsi lui permettre de s'épanouir. Cela montre que nous ne sommes pas dans un système de rentabilité où le financier prend le dessus sur pas mal de choses. L'humain reste la priorité.

Un autre exemple, deux fois par semaine nous déposons un résident chez son papa très âgé afin qu'ils profitent un maximum l'un de l'autre. Nous ne sommes pas obligés de le faire et pourtant ...

La vie en collectivité impose des règles qui leur rappellent qu'ils ne sont pas totalement chez eux. Bien sûr qu'il faut avoir un regard sur ces personnes en question avec une impartialité pour tout le monde mais je pense pour ma part que des résidents n'ont pas besoin qu'on leur impose un horaire de sortie ou d'entrée. Je pensais qu'il y avait moins de règles en foyer qui régissaient le quotidien.

J'étais parti dans l'idée que les personnes qui vivaient en foyer n'étaient pas forcément en capacité de tenir une maison seules par exemple, un budget. Le fait de vivre dans un foyer qui était géré en interne administrativement enlevait le poids de ces difficultés et que, cependant, à l'intérieur du foyer les résidents vivaient de manière complètement autonome.

Quand tu entends foyer d'hébergement tu as tout compris pour moi : c'est des personnes qui sont hébergées mais libres de faire ce qu'elles veulent. D'autant plus que ce sont des personnes qui sont relativement jeunes. Le rôle éducatif et l'organisation sont bien présents et huilés Il faut être au courant de chaque chose et on assimile beaucoup d'informations. Maintenant que je suis complètement dedans je comprends le poids de l'administratif. Cependant, il y a beaucoup de supports éducatifs et organisationnels. Cela complique le travail, il faudrait trouver une méthode plus simple pour les regrouper. Ces supports sont importants parce qu'ils donnent des indicateurs sur le projet de la personne.

En termes d'organisation, nous sommes présents à chaque fois que les résidents sont au foyer. Nous sommes toujours présents un peu après leur départ à l'ESAT puis un peu avant leur retour du travail. Cependant, l'organisation du planning peut porter préjudice à l'accompagnement. Par exemple la salle TETELIN et le foot adapté sont organisés mais parfois annulés à cause des plannings. C'est frustrant parce que forcément on est dans une dynamique de groupe qui peut apporter des résultats et à contrario pour une question d'organisation on peut perdre la dynamique de groupe. Par rapport à la mise en place, aujourd'hui je dois faire plus d'effort pour motiver les personnes concernées. Et ils viennent se plaindre lorsque l'activité n'est pas honorée. C'est une question

d'organisation. On peut essayer de trouver une organisation beaucoup plus productive dans notre travail. Là c'est compliqué. Chacun a sa propre anecdote par rapport à ce sujet-là. C'est parce qu'il manque des personnes mais les résidents ils s'en fichent de savoir qu'on n'y va pas parce qu'il y a un arrêt. Alors qu'on aurait eu les moyens pour remplacer ce manque humain rapidement, on n'aurait pas perdu cette dynamique de groupe.

Cela peut avoir des conséquences pour la mise en place et le suivi de projet. Par exemple quand je mets en place un atelier lecture / écriture, je fais en sorte que la personne puisse aussi faire l'atelier sans une présence obligatoire chaque jour. Mais deux à trois fois dans la semaine. Ainsi j'évite le problème de manque de personnel.

Les résidents m'ont surpris plus d'une fois. Nous sommes dans un établissement pour personnes déficientes, et pourtant Daniel m'a invité à boire un café dans son appartement qu'il habite avec sa compagne. Lorsque j'ai passé le pas de la porte j'étais chez lui, je n'étais plus au foyer. Il m'a fait visiter son appartement, m'a servi un café. C'était comme si j'étais chez lui. Ce n'est pas vrai pour tout le monde car ils ont tous des degrés de déficience différents. Ce qui m'a surpris c'était vraiment la fierté de me montrer son appartement. Et il n'y a pas que lui :

- Gwendoline était fière de me le montrer également,
- Éric était fier d'avoir entretenu son lieu de vie.

Après on peut passer du coq à l'âne, dans l'appartement à Steven et à Béatrice c'est deux univers différents dans la tenue et l'investissement de leur appartement par rapport aux trois autres.

Pour ces personnes qui sont investies, Daniel par exemple, on intervient surtout sur la gestion financière et administrative mais également sur la gestion des repas. Je ne sais pas s'il est capable de se faire à manger. Pour le moment il mange dans son appartement avec des plateaux repas.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

Quels est votre positionnement personnel en tant que professionnel sur la question de l'apprentissage à l'autonomie ?

Le travail se base beaucoup sur une question d'éthique et déontologie après ma vision personnelle est peut-être différente de ma collègue, mais le but est que l'on travaille tous dans le même sens. On peut tous apporter notre touche personnelle à notre méthode éducative, mais il ne faudrait pas non plus que l'on se mette en porte à faux avec notre collègue et que le résident n'y comprenne plus rien.

Par exemple, certains professionnels ont horreur d'entendre la télévision pour manger, et d'autre ne sont pas dérangés par ça. Suivant le professionnel, la télé est éteinte ou pas. Donc entre les résidents et les professionnels cela peut être source de conflit. Tous les professionnels ne vont pas dans le même sens. Malheureusement les résidents ne comprennent plus rien après, d'où l'importance de la communication et de fonctionner à l'identique.

Et j'ai plein d'exemples comme ça : l'eau pétillante, la manière de venir dans le bureau ... moi je les vois parce que j'ai un regard extérieur et que je suis nouveau. Les autres ne se rendent plus compte, mais ça c'est des choses qui m'ont alerté car tout le monde ne travaille pas de la même manière. Et c'est pareil pour l'organisation. Certains s'organisent de la même manière avec une certaine rigueur comme pour la tenue de l'infirmerie puis au final d'autres n'ont pas cette rigueur.

Tout le monde n'a pas cette conscience ou cette rigueur. Cela est compliqué pour le bon déroulement des missions du foyer.

Je suis forcément pour la démarche d'autonomisation, c'est la principale mission d'un foyer de leur apprendre à être autonome. Après j'ai déjà entendu des conversations où on va attendre un peu pour sortir un résident pour une question de « business » dans le fond. Il ne faut pas libérer trop de place etc. L'association est pour l'apprentissage à l'autonomie mais ne veut pas que l'on fasse « sortir » trop de résidents pour une question de remplissage du foyer. Je l'ai vécu en EHPAD. Ce n'est pas le cas partout mais il y a une pique de rappel partout, je l'ai entendu aussi ici même si c'est moins flagrant.

L'apprentissage à l'autonomie c'est l'essence même du foyer. Tu prends n'importe quel résident, il te dira que ce qu'il attend du foyer c'est d'apprendre à se débrouille seul (lessive, repas, vivre en couple ...). A partir du moment où tu veux faire des choses seul c'est que tu veux être autonome. La plupart des résidents tendent vers ça.

Les freins peuvent être multiples. Comme par exemple pour Éric où ça fait des mois que l'on attend après la tutrice pour répondre à la demande. Le frein peut être déjà là avec des tuteurs ou curateurs qui ne répondent pas rapidement. Le frein peut être financier aussi, si les tuteurs ne répondent pas, l'argent n'est pas débloqué pour mettre les moyens

derrière.

Nous on est la dernière roue du carrosse, il y a la famille et les tuteurs avant nous. On aurait pu être le premier lieu décisionnel, les choses pourraient être plus rapides ou différentes. Les choses se seraient peut-être déroulées plus facilement.

La famille est un frein à l'autonomie. Avec par exemple Steven, on essaie de le rendre un maximum autonome et cela passe par apprendre à suivre des consignes mais celles-ci sont court-circuitées par la famille qui « ne joue pas le jeu ». Ils n'ont peut-être pas conscience de l'importance. Ils ne vont pas dans le sens du projet à Steven.

La société peut être synonyme de frein suivant le passé, en fonction du vécu, de la vulnérabilité et de la confiance en soi de la personne.

Pour que le handicap et l'autonomie soient banalisés, il faut travailler la communication sur la société et puis former les personnes. Comme par exemple banaliser les travailleurs en milieu ordinaire : former une à deux personnes dans des grandes entreprises comme ALINEA pour suivre un travailleur en situation de handicap et ainsi favoriser son inclusion.

Annexe 18 : Compte rendu d'entretien M. DELREUX

Nom : M. DELREUX

Date : 04/07/2018

Fonction : Directeur Général

Lieu : siège de l'Apei de Lens

Année de naissance : 1966

Durée : 2h

Temps d'exercices : 3 ans à l'Apei de Lens et environs

Thèmes 1 : Le libre choix

A quoi pensez-vous lorsque je fais référence au libre choix des personnes en situation de handicap ?

Lorsque vous me parlez de libre choix je pense directement au pouvoir d'agir. C'est une valeur forte qui est au cœur du futur projet associatif de 2018. La première liberté qu'a l'être humain c'est de pouvoir faire un choix. Et avoir le choix c'est également avoir la possibilité de renoncement. Lorsqu'on fait un choix, on renonce à l'autre possibilité en pleine connaissance de cause. C'est une liberté fondamentale. Si on donne la possibilité à la personne d'avoir le choix on lui donne accès à cette liberté. Mais attention, ce choix doit être fait tout en sachant que l'on a assuré nos arrières. Pour la personne en situation de handicap, il faut lui donner cette possibilité tout en étant dans un milieu suffisamment protégé, afin qu'elle fasse un choix en étant en sécurité. Faire un choix, c'est avancer. Concernant les personnes en situation de handicap, on parle beaucoup de leur parcours de vie, et justement dans un parcours il faut accepter les déséquilibres qui peuvent être causés par les choix faits. Encore aujourd'hui, toutes les personnes en situation de handicap n'ont pas la possibilité de faire leur propre choix parce qu'on cherche à les surprotéger. On les surprotège pour éviter l'insécurité, ce discours est un discours tenu par les familles. En France, nous sommes encore dans une culture de protection. Nous ne sommes pas encore dans la culture de la prise de risque contrôlée. La prise de risque contrôlée sous-entend que nous acceptons le choix du résident, que nous l'informons des risques qu'il encourt et que nous l'accompagnons dans sa démarche afin d'éviter qu'il se mette en danger. C'est également l'accompagner lorsque ce qu'il avait en tête ne se passe pas comme prévu et ainsi l'aider à rebondir sans que cela ait un impact sur sa motivation. Nous ne sommes pas encore prêts à accepter la culture du risque contrôlé dans le milieu du handicap. Mais nous avons déjà énormément avancé dans la démarche depuis 3 ans. Nous ne pouvons pas reprocher aux parents d'avoir peur pour leurs enfants ou d'être inquiets.

Par définition, le professionnel ne peut pas avoir ce genre d'inquiétude ou de réticence à l'accompagnement vers le pouvoir d'agir, il a une vision professionnelle des choses. J'ai travaillé auparavant dans le secteur de l'enfance, ce détachement professionnel est peut-être plus facile. Ça nous paraît naturel que l'enfant quitte notre classe pour passer dans celle supérieure puis qu'il quitte l'IME. Dans un foyer pour adultes, où les gens ne sont pas forcément de passage, que l'on voit vieillir avec nous, ce détachement est peut-être plus compliqué. Mais il ne faut pas oublier qu'il y a une mission derrière chaque professionnel embauché, écrite sur sa fiche de poste et répondant au projet de l'association mais également de l'établissement. Les professionnels ne doivent pas craindre le risque qu'ils prennent lorsqu'ils sont moins protecteurs que des parents. Ce risque, s'il est calculé et inscrit dans le cadre d'un projet, n'engage pas la responsabilité professionnelle de l'individu. Tout est question de culture d'établissement, y compris la prise de risque calculé. On a enlevé à la personne en situation de handicap la capacité de choix pour lui enlever tout risque. D'ailleurs cela est dans l'histoire de l'association et notamment de son nom. Historiquement, l'Apei s'appelait « Papillons Blancs ». Par ce nom, on met l'accent sur la fragilité et la vulnérabilité de la personne et donc le besoin de protection de ces personnes. C'était la volonté de construire des murs pour les protéger des risques extérieurs. Ainsi, on peut dire que selon nos choix à nous (à bâtir des murs de protection par exemple) nous avons été restricteurs de liberté. Nos établissements doivent et sont des espaces de liberté. Et c'est pour cette raison que l'on travaille aujourd'hui la question de l'inclusion à l'Apei.

En France, la personne en situation de handicap est vue à travers ses incapacités. On en parle toujours en disant « elle ne sait pas » (faire ci ou ça). La loi de 2002-2 n'a rien changé aux discours que l'on a. Je pense qu'il faut que l'on regarde la personne à travers ses capacités plutôt qu'en fonction de ses incapacités. Cela sous-entend une véritable mutation du regard de la société sur les personnes en situation de handicap. Changer les regards est un gros travail d'acculturation et ce travail est effectué à travers les pratiques professionnelles et le projet associatif qui développe la notion du pouvoir d'agir et de l'inclusion. Il me semble que l'on devrait changer les structures en arrêtant de catégoriser les personnes en fonction de leurs capacités. Il manque des paliers et de la fluidité encore dans les possibilités de parcours de vie.

L'autre jour j'étais dans un groupe de travail sur le thème du « vis ma vie » et je parlais avec une personne qui vit dans le foyer d'accueil médicalisé de l'association. Je lui demandais où commençait l'autonomie pour elle. Elle m'a répondu que l'autonomie c'était pouvoir bénéficier de la même qualité d'écoute de chaque personne. Suivant les personnes qui travaillent et suivant le moment de la journée, la qualité d'écoute n'est pas la même, suivant la personne, l'écoute n'est pas la même. Nous devons nous interroger sur comment les professionnels sont capables d'évaluer les capacités pour s'appuyer dessus et exercer la liberté de choix de la personne. Cette dame me disait que pour elle, être autonome, ce serait d'avoir sa vie : de manger ce qu'elle veut à l'heure qu'elle veut, se lever quand elle en a envie, bref de pouvoir vivre une vie suivant ses règles à elle.

Lorsque j'ai vu pour la première fois le foyer d'hébergement les Horizons il y a trois ans (à ma prise de poste), j'ai été fort étonné de la position du bureau du chef de service. Celui-ci était au fond du couloir des douches. A l'époque, la justification de l'emplacement était que cela permettait à la chef de service de s'assurer que tous les résidents avaient pris leur douche. De plus, dans les appartements les douches et sanitaires étaient dans un état pas vraiment agréable et ils ne disposaient plus de cuisine parce qu'il ne fallait surtout pas donner la possibilité aux résidents de préparer les repas dans leurs appartements. Cela m'a profondément marqué à l'époque. Je rappelle également, qu'il n'y a pas si longtemps (quelques mois) des parents ont insisté pour que leur enfant n'ait pas la possibilité d'avoir une cafetière dans son appartement. Nous n'avons jamais compris pourquoi ils souhaitaient l'interdire. On remarque alors qu'au sein du foyer on impose des restrictions sûrement dans le but de protéger. Cela ne part pas d'un mauvais sentiment, c'est de la bienveillance, ils veulent le mieux pour leurs enfants.

En France, nous avons une conception très judéo-chrétienne du handicap. En général, on entend des parents touchés se demander « pourquoi moi », « qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça » et donc on cherche un moyen de réparer ou de compenser le handicap. A l'inverse, dans la religion musulmane, le handicap est un don de dieu. La personne en situation de handicap est perçue comme une personne inoffensive qui ne fera jamais de mal. Ainsi, la perception de la personne en situation de handicap est une histoire de culture et de croyance.

Thème 2 : l'inclusion

Comment se traduit l'inclusion des personnes en situation de handicap aujourd'hui ?

Je pense qu'il faut faire devenir citoyennes les personnes en situation de handicap pour les faire valoir dans la vie de la cité. Je n'aime pas le terme d'inclusion, je l'interprète dans le sens où nous devons faire en sorte que la personne réponde aux demandes de la société pour qu'elle puisse ensuite bénéficier du droit commun. L'inclusion est directement en opposition à l'exclusion. Je préfère l'expression « société inclusive ». C'est à nous de rendre la société inclusive, de rassurer, afin que la personne en situation de handicap trouve pleinement sa place et ainsi d'éviter la compensation du handicap. Nous devons travailler dans la société pour que celle-ci les inclue pleinement. Pour que la société soit inclusive, il faut passer par la transition inclusive. Ainsi, il faut que l'on puisse voir chaque personne en fonction de ses capacités. Par exemple à l'ESAT les validations de l'acquis par l'expérience les fait progresser en fonction des capacités qu'ils montrent sur leur poste. La transition inclusive, le souhait de faire une société inclusive est traduit dans le projet associatif mais également dans les projets d'établissements de l'association. Il faut reconnaître de manière pleine et entière la citoyenneté des résidents. Mais il reste du chemin encore. Par exemple, pendant les élections présidentielles, tout le travail d'adaptation des discours n'a pas été mis en place afin que chaque personne en situation de handicap puisse comprendre et voter.

Les politiques publiques parlent de plus en plus d'inclusion. Elles sont davantage tournées vers le milieu ordinaire et les compensations individuelles plutôt que vers les réponses spécifiques. Aujourd'hui il est beaucoup question de désinstitutionalisation qui se traduit par la suppression des établissements. Supprimer les établissements n'est pas une solution viable sur le long terme, certaines personnes ont besoin d'être en institution pour une prise en charge optimale de leur handicap. La réponse « accompagnée pour tous » apporte également qu'un petit bout de solution pour chacun. Par exemple les Instituts MédicoEducatifs (IME) donnent la priorité aux enfants qui perturbent le fonctionnement d'une classe dans le milieu ordinaire. Mais les places sont limitées, il ne faut pas remplir les IME avec des enfants en difficulté mais plutôt avec des enfants qui ont une réelle déficience. On pourrait facilement dans les écoles mélanger les différents niveaux afin de permettre la complémentarité entre eux. Le gouvernement donne une grande importance au milieu ouvert, à terme on a compris que les établissements ne seront que pour ceux qui ne pourront plus rester dans le milieu ouvert. Ceux qui seront les plus en difficulté. Cela est davantage discriminatif qu'inclusif à mon sens. Je pense qu'il faut déjà augmenter le service à la personne spécialisé si on souhaite développer correctement le milieu ouvert. Puis il faut que notre système crée des établissements-passerelle. Ainsi la

marche entre la totale autonomie et l'assistanat de l'établissement sera moins importante à franchir. Ainsi, je pense qu'il ne faut plus réfléchir les orientations par filière mais à travers une nouvelle nomenclature. Personnellement, je rêve d'un moyen de prise en charge qui serait possible avec une protection passive et parfois active et qui permettrait à chaque personne de mobiliser le plus de compétences possibles.

Thème 3 : L'autonomie

En quoi l'autonomie pour les personnes en situation de handicap est-elle une notion relativement récente ?

J'ai commencé en 1997 dans un IME et on faisait déjà de l'autonomie au quotidien : enfiler les chaussettes, s'habiller seul etc. C'était dans le but de rendre la vie plus facile lorsqu'ils rentraient à la maison. C'était déjà de l'autonomie. Je grossis volontairement les traits. L'autonomie est une notion qui existait mais qui n'était pas développée comme aujourd'hui on l'entend. Il faut comprendre, on rendait plus facile le quotidien des parents en apprenant aux enfants à s'habiller seuls par exemple. Maintenant, au foyer, on leur apprend à se débrouiller le plus possible sans adultes à côté d'eux. Ça signifie que l'on coupe le cordon de la dépendance. C'est plus difficile à accepter pour un parent de laisser son enfant faire sans lui. Si je prends l'exemple de Cédric, il n'a eu aucun frein, ou presque, à prendre son indépendance. Il a bénéficié d'un accompagnement renforcé du foyer puis du SAMO. Il a réussi à trouver les ressources qui compensent ses difficultés. Mais il n'a pas de famille, il est seul donc il n'y a eu aucune protection autour de lui qui a freiné son envie. Il a seulement été parrainé et il a instauré une vraie relation familiale avec son parrain. Ainsi, les familles peuvent ralentir ou porter la personne dans son envie d'évolution.

La feuille de route du foyer d'hébergement définit ces modalités d'accompagnement qui vont permettre de développer l'autonomie de la personne. Nous ne sommes pas totalement « mauvais » sur le foyer. L'implantation de la tour dans un quartier comme la Zone d'Urbanisation Prioritaire (ZUP) sans reconnaissance visuelle du foyer était très novatrice à l'époque. Nous n'avons pas développé les modalités d'accompagnement qui auraient permis d'aller plus vite en termes d'accès à l'autonomie. L'erreur est plutôt à ce niveau. Puis l'association accorde également beaucoup d'importance à ne laisser personne sur le bord du chemin, à ne jamais abandonner les personnes. Ainsi, il est important de les accompagner vers une plus grande autonomie mais toujours en gardant un œil bienveillant. La mentalité a mis du temps avant d'évoluer au foyer. De plus, l'ancienne direction était de formation qualicienne et elle accordait de l'importance à ce que chaque chose entre dans les cases inscrites. Tout devait entrer dans un cadre donné. Cela a peut-être freiné la progression du foyer dans les modalités d'accompagnement.

Je ne pense pas que tous les habitants du foyer peuvent prétendre à l'autonomie et à la sortie du foyer. Cela ira à l'encontre de leur projet personnalisé. Et puis peut être que certains sortiront mais y reviendront un jour. C'est dans ces cas-là que l'on retrouve la notion de parcours de vie. Et le projet habitat réfléchi par l'association va dans ce sens, il répond à un besoin. Si les personnes sont orientées vers un foyer d'hébergement, c'est qu'elles ne sont pas capables d'être autonomes chez elles. C'est qu'elles ne peuvent pas y arriver juste avec un apprentissage. On peut avoir l'ambition de les rendre autonomes, mais il ne faudrait pas les mettre en échec. Puis la vulnérabilité va aussi être une raison pour laquelle parfois l'autonomie n'est pas une bonne chose. Ils sont tous capables d'évolution positive comme négative. Il faut, suivant leur capacité, faire preuve d'adaptation, les accompagner et les évaluer au bon moment. Aujourd'hui le foyer d'hébergement ne permet pas l'autonomie complète au sein du foyer : c'est soit on y est, soit on n'y est pas. Le projet, tel qu'il est imaginé va permettre ce nouveau degré dans l'hébergement des personnes en situation de handicap. Avant, le projet d'établissement du foyer n'était pas dans la réflexion de l'autonomie. Il était axé plutôt sur le bien-être. Il fallait que la personne se sente le mieux possible. Dans ce nouveau projet, nous avons conscience que certains auront besoin toute leur vie de quelqu'un pour apprendre à lire ou à compter par exemple. Mais on peut moduler les accompagnements vers plus ou moins d'autonomie en fonction de la personne. D'ailleurs nous devrions dire accompagnateur plutôt qu'éducateur. L'éducateur sous-entend que l'on attend du professionnel qu'il « éduque » une personne qui ne l'a pas été correctement. Alors que le terme d'accompagnateur est plus adapté et reflète la posture du professionnel qui ne cherche pas à éduquer mais à faire progresser la personne au vu de ses capacités.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

De quelle manière le regard de la société a-t-il évolué ?

Je pensais qu'il y aurait beaucoup plus de freins ou du moins que les freins imaginés en seraient réellement. Aujourd'hui je me rends compte que tous les freins imaginés ou qui se sont imposés à nous se sont transformés en force.

Le projet a réinterrogé la nomenclature existante des financeurs. Ça nous a obligés à réfléchir et à inventer d'autres cases. Ils ont été surpris au début par notre demande et notre réflexion, puis ils nous ont suivi parce qu'on leur a démontré que ça valait le coup.

Les professionnels peuvent également être des freins à un projet comme le nôtre. Certains ont été formés il y a des années, lorsque le concept d'autodétermination ou d'autonomie n'était encore qu'embryons. Et puis même aujourd'hui dans les écoles, nous sommes encore loin de promouvoir cette méthode. Entre des formations de professionnels non actualisées et des formations actuelles pas encore au goût, du jour il est difficile de pouvoir demander aux professionnels de revoir leurs méthodes d'accompagnement et de ce fait faire évoluer les pratiques professionnelles. Cependant, j'ai été interpellé il y a peu par une salariée du foyer d'hébergement, et j'ai pu percevoir une réelle satisfaction dans la méthode emmenée maintenant. Des indices me laissent à penser qu'ils se sont approprié le projet et qu'ils ont envie d'y aller. Je pense que l'on va réussir à aller vers ce mode d'accompagnement mais que certains salariés ne nous suivront jamais.

Un second acteur aurait pu être vu comme potentiel frein : les familles. Leurs craintes et leurs peurs du risque auraient pu freiner ou empêcher le projet d'aboutir. Ils nous ont beaucoup questionnés, ils se sont opposés mais cela a été bénéfique pour le projet car ils nous ont poussés à nous interroger. Ils avaient besoins d'être rassurés pour adhérer à ce projet.

Enfin, je pensais que les administrateurs auraient mis plus de temps à accrocher au projet. Mais ils font tous confiance à M. BreLOT. Ils entendent que le projet tend à rendre les personnes plus autonomes et donc potentiellement à sortir du dispositif. Mais ils ont bien compris que ce n'était pas sa finalité. Ils ont compris le but de ce projet de permettre différents niveaux d'autonomie au sein d'un même établissement. Ils ont très rapidement adhéré au projet et au concept.

Annexe 19 : Compte rendu d'entretien Mme A.

Nom-Prénom : Mme A. (sœur)

Proche au foyer : Laurent

Année de naissance du proche : 1969

Année d'entrée au foyer : 2008, site des Goélands

Date : 19/06/2018

Lieu : foyer d'hébergement

Durée : 1h30

Thèmes 1 : la situation personnelle de l'entrée au foyer

Pour quelles raisons votre proche est-il entré au foyer ?

Laurent est venu vivre au foyer d'hébergement lorsque maman est tombée malade de son cancer. Il faut savoir que depuis son enfance Laurent a toujours vécu avec mes parents. Laurent est né lorsque maman avait 45 ans, moi j'étais déjà mariée et je vivais dans ma maison avec mon mari et mon autre sœur avait 13 ans. J'ai eu mon fils la même année que maman a eu Laurent. C'était un accident mais maman et papa l'ont accepté dès qu'ils ont su. Au début d'ailleurs, au vu de la différence d'âge et du fait que je vivais ailleurs, Laurent ne pensait pas que j'étais sa sœur. Puisque Laurent grandissait en même temps que mon fils, avec ma sœur et mon mari, on remarquait que Laurent avait du retard. Lorsque nous avons essayé d'en parler à mes parents ceux-ci s'énermaient et ne voulaient pas entendre parler. J'en veux un peu au médecin qui n'ont jamais dit à mes parents qu'il était trisomique. Je pense que les choses auraient été différentes si cela avait été décelé plus tôt. C'est lorsque des amis à mes parents leurs en ont parlé qu'ils ont commencés à l'assimiler. Laurent et mon fils ont été dans la même école maternelle la première année, puis nous avons déménagé et l'école maternelle a refusé de prendre Laurent disant qu'il ne pouvait pas s'en occuper. Par la suite Laurent a été à l'IME de Malécot à Lens à partir de 6 ans.

Pendant des années nous avons essayé de soumettre l'idée à mes parents de penser à la prise en charge de Laurent afin qu'il ait un avenir le jour où ils décédaient. Mes parents refusaient d'entendre l'idée. C'est le jour où maman est tombé malade qu'ils ont compris qu'il fallait penser à l'avenir de Laurent. Je me rappelle que c'est au retour de ce rendez-vous qu'elle m'a demandé d'aller chercher un papier pour elle dans le secrétaire. Je suis tombé sur une lettre, envoyé par l'Apei, qui était bien caché. Cette lettre demandait aux parents vieillissants de se faire connaître afin que l'Apei anticipe les besoins au foyer d'hébergement. Il fallait se faire connaître au plus tard le lendemain de la découverte de la lettre. Je me suis moi-même déplacé pour aller voir l'assistante sociale de l'ESAT et faire les démarches. Nous avons pris la décision en famille du placement de Laurent. Il n'a pas vraiment donné son avis. Maman était prête à le faire et dans la foulée elle m'a demandé d'être tutrice. L'assistante sociale nous a aidé pour l'administratif et on a pu visiter le foyer les Goélands avec maman et Laurent. Maman était contente et soulagé de cette visite. Heureusement s'est au foyer Les Goélands qu'il est entré, d'ailleurs maman ne l'aurait jamais laissé venir ici aux Horizons, au moins il était pris en charge et c'était fermé. Je pense qu'il a vécu de manière mitigé son arrivé au foyer. Il devait partager sa chambre alors qu'il avait l'habitude et appréciait de pouvoir s'isoler dans la sienne chez mes parents. Puis son colocataire n'était pas très adapté à Laurent : il était très tactile et regardais des films de guerre alors que Laurent était encore aux dessins animés. C'était deux personnes complètement différentes. Laurent est entré au foyer maman est décédée peu de temps après. Ensuite il rentrait voir papa le weekend, mais celui-ci était très malade et alité. Un weekend il s'est montré agressif, Laurent m'a appelé paniquer puis il n'a plus voulu rentrer les weekends. Ça a été durs pour lui de faire face à la maladie de son papa et il a mis du temps avant de retourner le voir à l'hôpital.

J'ai eu peur quand il est arrivé au foyer Les Horizons proche du centre-ville de Lens. J'aimais les Goélands parce que ce n'était pas ouvert. Laurent n'est jamais sorti seul même à la maison. Il allait seulement chercher son magazine au magasin au coin de la rue le lundi tout en ayant papa pas très loin. Là le fait qu'il soit à la grande résidence ça m'effrayais. Puis en plus cela sous entendais qu'il devait lui-même se rendre à pied, à l'ESAT alors qu'aux Goélands il était emmené en bus par les éducateurs. Lui il était content de venir aux Horizons, parce que pour lui sa signifiait avoir sa propre chambre donc être plus autonome.

Laurent c'était le bâton de vieillesse de maman. Elle n'avait pas honte de Laurent, il allait à la messe ou en vacances avec eux mais par contre pour les courses elle l'interdisait, elle allait seule au magasin. Quand maman était malade puis papa, il y avait des auxiliaires de vie qui venaient de manière journalière, elles ont essayé de sensibiliser Laurent aux tâches quotidiennes mais ce fut très compliqué. Avec maman, Laurent ne devait surtout pas être sollicité, il ne fallait pas l'embêter lorsqu'il rentrait de l'ESAT ou lui demander quelques choses le weekend parce

qu'il était trop fatigué de son travail. Il fallait tout faire pour lui, elle le surprotégeait beaucoup. Laurent a gardé beaucoup des habitudes qu'il avait avec mes parents. Par exemple, il aime jouer aux cartes ou aux jeux de sociétés dans un ordre précis donc le dimanche quand on se voit nous sommes « obligés » de jouer sinon il n'est pas content. Lorsque nous avons des repas un peu plus importants cela demande une organisation particulière.

Laurent a fait des progrès depuis son arrivé au foyer. Par exemple il se lave seul maintenant. Lorsqu'il vivait avec maman, celle-ci lui préparait tout et l'accompagnait donc il ne se lavait jamais seul. Aujourd'hui il n'a pas de soucis d'hygiène et se débrouille très bien tout seul. Il a encore du mal à m'avertir lorsqu'il manque de gel douche par contre. Il se rend seul au travail également. Puis il arrive à m'appeler pour le dire des choses comme le fait qu'il a lu sur le journal le décès de quelqu'un de proche ou pour confirmer que l'on se voit le lendemain.

Thème 2 : Le projet personnalisé

Que connaissez-vous de son projet ?

Je ne connais pas le projet de Laurent au foyer actuellement. Il y en a eu un de fait aux Goélands mais je n'étais pas présente. Pour moi, Laurent était rentré au foyer, il était là et il restait là jusqu'à sa retraite. J'ai toujours pensé qu'il serait au foyer le temps qu'il travaillerait à l'ESAT puis une fois à la retraite il intégrerait un foyer de vie. Je pense que Laurent ne se projette pas. Dans sa tête le foyer c'est parce que maman est décédée. Mais ça ne va pas plus loin et il ne se demande pas s'il devra partir à un moment donné. Aujourd'hui, avec le nouveau projet, j'aimerais qu'il reste dans son appartement au sein du foyer pendant sa retraite jusqu'au jour où il aurait des soucis de santé et donc là on réfléchirait à une autre solution. Ma plus grosse crainte dans ce projet s'est qu'il soit livré à lui-même. Il ne saura jamais du jour au lendemain s'occuper de son linge ou de son repas. Mais sûrement que petit à petit il apprendra à faire des petites choses.

Laurent aurait pu progresser si plus tôt on l'avait sollicité. Or, il n'y avait aucune sollicitation de mes parents, il ne fallait surtout pas le fatiguer. Et même lorsqu'il souhaitait apprendre. Une fois mon mari a voulu lui apprendre à tondre le gazon, il était volontaire mais quand mes parents ont vu ça, ils nous ont de suite demandée d'arrêter. Maman a cru bien faire pendant toutes ces années, elle n'était pas comme ça avec nous, mais la déficience de Laurent a fait qu'elle a voulu le surprotéger. Maintenant c'est compliqué de revenir en arrière. Il est conditionné. Je pense qu'il pourrait progresser mais ça sera long. Nous avons réussi à lui apprendre à faire du vélo avec mon mari, s'est bien qu'il est capable d'apprendre. Laurent, malgré son caractère, est consciencieux et polyvalent.

Heureusement qu'il est au foyer parce que nous n'aurions pas pu nous en occuper, ni ma sœur, ni moi. Je n'ai pas assez de place pour accueillir Laurent de manière définitive puis nous avons toutes les deux nos enfants et nos petits enfants qui nous prennent déjà du temps. D'ailleurs Laurent est un bon tonton, il demande de leurs nouvelles, il fait des cadeaux mais il est très ritualisé donc il ne joue pas avec eux.

Thèmes 3 : l'autonomie et l'inclusion

D'après vous, où se situe votre proche dans l'échelle de l'autonomie ?

Laurent n'est pas capable aujourd'hui parce qu'il ne l'a jamais fait avant. Je pense qu'il faut leur apprendre tout doucement afin qu'ils s'autonomisent mais sans forcer. Il faut jouer sur la suggestion et encore plus maintenant puisqu'ils sont conditionnés depuis quelques années comme pour Laurent par exemple. Je pense réellement que si mes parents n'auraient pas agi ainsi il ne serait pas comme ça aujourd'hui, il aurait davantage progressé. Mes parents décidaient tout pour lui, ils ne lui demandaient même pas son avis. Par exemple ma mère achetait les chaussures sans lui, ils faisaient la même pointure donc elle essayait et prenait puis lui donnait. Et pour lui c'est comme ça que ça fonctionnait. Je pense que certains sont capables de vivre en autonomie comme Cédric qui est déjà parti ou Gwendoline qui a ce projet. Mais tous n'ont pas le même degré de capacité. Sur le principe de l'autonomie je suis d'accord et je pense que c'est très bien mais seulement s'ils en ont envie et s'ils en éprouvent le besoin. Il faut les aider à aller au maximum de leurs compétences. Laurent si on lui parle de tout ça il ne sait pas ce que ça représente ou ce que ça veut dire.

Il va seul au cimetière de chez moi. Quand il veut il peut. Laurent lit ce qui l'intéresse, il sait lire mais seulement quand il aime. Par exemple, l'autre jour il m'a appelé parce qu'il a lu dans la rubrique nécrologique le décès de la voisine de mes parents. Lorsque mes enfants étaient plus jeunes, Laurent aimait faire comme ses neveux et nièces qui étaient plus ou moins dans ses âges. Il faisait les cahiers de vacances comme ses neveux, il allait jusqu'au niveau

CE1 et il était fier de le faire. Il a une bonne mémoire puisqu'il retient les dates de naissances et il sait compter.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

D'après-vous comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT au quotidien ?

Pour les aider à vivre dans la société, il faut les « adapter ». Au départ c'était vraiment la vie à l'intérieur du foyer qui importait mais aujourd'hui on cherche à les faire sortir. On individualise un peu les accompagnements pour faciliter la prise d'autonomie. Par exemple, on leur apprend à sortir à l'extérieur seul.

Je pense qu'il existe encore de nombreux freins et notamment en rapport avec la société et l'extérieur. Je ne suis pas sûr que la société soit prête à les accueillir. Et j'ai peur que certaines personnes mal attentionnées profitent des plus vulnérables et notamment ceux qui le porte sur eux. Cédric n'a pas ce souci puisqu'il est grand et costaud. Mais d'autres ont des carrures plus fébriles. Je pense aussi que l'âge, le conditionnement et le niveau de déficience sont des freins au projet. Les résidents plus âgés, conditionnés à une méthode plus protectrice ou avec un niveau de déficience plus élevé vont être moins réceptifs à l'autonomie et à son apprentissage. Enfin, je pense que parfois les résidents ou leurs aidants ne sont pas toujours soutenus par le reste de la famille. Ce manque de soutien ou cette désertification de la famille peut décourager à l'investissement dans le projet.

Afin de faciliter la méthode, il faudrait commencer par revoir le système et les législations qui compliquent parfois les démarches. C'est simplifier les démarches administratives qui sont longues et lourdes. Puis c'est aussi alléger le système en donnant plus de confiance aux tuteurs familles qui doivent régulièrement rendre des comptes. Pour toute les démarches lorsque l'on est tuteurs cela peut être long et démotivant.

Annexe 20 : Compte rendu d'entretien M. et Mme B.

Nom-Prénom : Mr et Mme B. (parents)

Proche au foyer : Justine

Année de naissance du proche : 1986

Année d'entrée au foyer : 2015

Date : 21/06/2018

Lieu : foyer d'hébergement

Durée : 1h30

Thèmes 1 : la situation personnelle de l'entrée au foyer

Pour quelles raisons votre proche est-il entré au foyer ?

Justine a toujours eu un retard dans son développement depuis sa naissance. Nous avons toujours essayé de la monter en compétence, de la mettre au-dessus. Mais nous avons l'impression que Justine est un élastique, on va la monter en compétence et elle va y arriver puis d'un coup elle va revenir au stade initial. Elle a toujours été très accompagné et très entouré et elle en a besoin encore aujourd'hui.

On a souhaité la maintenir en milieu ordinaire le maximum possible. C'est pour cela qu'elle a passé le permis. Ensuite, elle conduisait accompagné, le plus souvent, de son compagnon de l'époque ou de nous-même. Par la suite elle a arrêté de conduire parce qu'elle est devenue trop dangereuse.

Elle a également un CAP hôtellerie adapté. Elle a fait des stages, et c'est là qu'on a perçu les difficultés. Elle est très maladroite. Elle ne prenait pas d'initiative. Ainsi, avec ma femme on a décidé de tout quitter ici pour monter une chambre d'hôte en Normandie. C'était dans l'optique que Justine puisse travailler avec nous. On a compris que ça ne marcherait pas et que l'on devrait plutôt s'orienter vers un ESAT. Elle en était également demandeuse. Justine a besoin que l'on soit constamment à côté d'elle, qu'on lui prenne la main pour l'encourager à faire. L'ESAT était à 1h30 de route de chez nous. Au début elle faisait la route, puis on lui a pris un appartement proche de l'ESAT. On souhaitait qu'elle soit autonome et qu'elle se débrouille. Elle avait un budget alimentation pour la semaine mais la gestion était compliquée. La première fois, c'était la période de Noël, dès le premier jour elle a préféré utiliser le budget pour s'acheter une crèche. Elle ne comprenait pas que le budget soit seulement pour la nourriture et que c'était important. Elle n'a aucune notion de l'argent. Son appartement seule n'a pas duré longtemps. Elle a rencontré Christian à l'ESAT chez qui elle a été vivre par la suite. Justine est dans le culte du prince charmant. Elle a voulu se fiancer, faire une grande fête avec un prêtre etc. Nous l'avons soutenu dans sa démarche, on voulait lui faire plaisir, avec du recul on pense que l'on a peut-être été trop loin.

Ensuite on a choisi de revenir à Lens, Justine et Christian sont venus travailler à l'ESAT de SCHAFFNER et on leur a trouvé une maison à Lens pour qu'ils vivent ensemble. C'est à ce moment-là que Justine ne faisait pas grand-chose, il fallait la solliciter et elle râlait quand il lui demandait. Elle faisait du sport trois fois par semaine, elle avait rythmé sa vie. Elle en avait marre de sa vie en couple : elle ne rentrait pas le soir, elle partait avec des passants et se mettait en danger. Elle avait des rapports sexuels avec n'importe qui, n'importe où et n'importe quand. Justine est très naïve et crédule. Elle ne se rend pas compte de la réalité des choses. Elle ne fait pas la différence entre le bien et le mal. Si un garçon lui sourit, elle va monter en voiture avec lui. Cela nous inquiète. Elle n'est pas intéressée par la réalité, elle cherche simplement le prince charmant.

Elle ne voulait plus de Christian et elle voulait son appartement seule. Nous avons conscience que ce n'était pas possible pour elle l'appartement seule. Elle a choisi d'elle-même de venir au foyer d'hébergement. On a eu une concertation avec l'ESAT et on a commencé les démarches. C'était vraiment une décision prise entre nous avec un consentement mutuel. Elle a été autonome 5 ou 7 ans mais elle était contrainte et forcée de gérer son quotidien parce qu'elle préférait la liberté de faire ce qu'elle souhaitait. On a essayé de prendre des auxiliaires de vie pour l'encourager à entretenir son logement, faire un planning etc. Mais elle ne suivait rien.

Lorsqu'elle a intégré le foyer, elle était persuadée que c'était le « club Med », qu'elle serait nourrie, logée et qu'elle aurait des activités pour l'occuper. Justine a toujours été solitaire malgré elle, elle n'a jamais eu d'amis.

Au début, elle était ravie d'être au foyer parce qu'elle avait l'impression de faire ce qu'elle voulait. Lorsqu'on se rend compte d'où elle en est aujourd'hui, de sa régression, on se demande si on ne lui a pas mis trop de pression. On l'avait très cadré au début et donc, pour elle, c'était quasiment impossible qu'elle sorte du cadre. Le foyer lui offrait un cadre plus souple.

Elle entend parler d'autonomie autour d'elle, elle a le même souhait mais elle ne fait rien pour atteindre cet objectif. Justine n'a pas progressé depuis son arrivée au foyer, au contraire. Cela n'est pas de la faute du foyer, c'est

simplement Justine. Nous on la cadrerait au maximum qu'ici les professionnels ne peuvent pas la suivre H24, elle a plus de liberté. Justine a un verni, on pensait qu'elle était capable de beaucoup. Nos filles aînées ont perçu rapidement le niveau de déficience.

Thème 2 : Le projet personnalisé

Que connaissez-vous de son projet ?

Le projet de Justine (dans sa tête) c'est de pouvoir être autonome et cela passe par se marier et avoir un appartement. Nous savons qu'aujourd'hui en termes d'accompagnement Justine est davantage entourée pour le nettoyage de sa chambre et de l'appartement. Elle se débrouille seule pour la prise des médicaments mais cela ne nous surprend pas. Elle a toujours accordé beaucoup d'importance aux médicaments. Nous sommes d'accord pour qu'elle grandisse en autonomie. Les structures anciennes étaient davantage présentes dans le but de tout faire pour eux. Alors que l'individualisation de la prise en charge est importante. Nous pensons que Justine doit être mise sur la borne haute tout en plaçant toujours quelqu'un derrière elle. Elle applique si on lui dit les choses ou si on lui montre mais elle ne le fera jamais d'elle-même sans sollicitation. En l'intégrant au foyer on pensait aussi à l'avenir. Le foyer s'était lui offrir une solution le jour où nous ne serons plus là. Elle aurait une solution sans être à la charge de ses sœurs. C'est à nous de trouver le système qui convient afin que les sœurs de Justine ne soient pas tracassées par le devenir de celle-ci. Puis avec le nouveau dispositif on a la garantie que même en retraite elle pourra garder son logement tant qu'elle le pourra. Elle aura toujours une place au foyer et donc un suivi encadré.

Dans notre idéal, nous aimerions que Justine ait un petit appartement dans une résidence qu'elle comprenne le principe d'autonomie et qu'elle se débrouille seule. On aimerait aussi qu'elle trouve un gars bien et que ses sœurs gèrent la situation seulement de loin. On souhaiterait réellement qu'elle ait son chez elle avec le foyer en bouée en cas de besoin. Mais pour cela, il faut qu'elle ait un degré d'autonomie qu'elle n'a pas aujourd'hui.

Thèmes 3 : l'autonomie et l'inclusion

D'après vous, où se situe votre proche dans l'échelle de l'autonomie ?

En termes d'autonomie Justine n'y est pas du tout. Elle a besoin d'être supervisée constamment, elle ne prend aucune initiative. Mais cela traduit des limites de la déficience. On peut la pousser puis le jour où on lâche elle revient au point de départ. La déficience montre rapidement les limites parfois et on ne peut pas toujours palier. Pour pouvoir faire grandir en compétence il faut créer des ateliers avec les résidents et même de manière individuelle. L'individuel permet peut-être à certains de progresser plus facilement. Il faut également imaginer des réunions en plus ou moins gros groupes afin d'informer, d'expliquer et de faire comprendre l'importance de la démarche. C'est une manière de leur donner la parole. Après tout il y a des gens dans le monde ordinaire qui préfère être pris par la main cela dépend de la culture et du caractère de chaque individu.

Nous ne pensons pas que tout le monde ici au foyer puissent prétendre à l'autonomie. Cela dépend à la fois du niveau de la déficience de la personne et la définition de l'autonomie que l'on se donne. Si l'autonomie est définie comme ne plus avoir besoin du foyer et alors suivi par le SAMO ou si c'est plutôt avoir un suivi moins important de la part du foyer. C'est une grosse différence. Selon la définition qu'en fait le projet habitat, à savoir l'autonomie s'est pouvoir subvenir aux besoins ou mobiliser les ressources pour y parvenir, alors oui la majorité est capable d'arriver à ce niveau d'autonomie. Cependant cela reste quand même très sélectif parce que ceux qui ne savent ni lire ni écrire vont forcément être plus en difficultés et ceux qui ne parlent pas seront dans l'incapacité de pouvoir se débrouiller seuls.

Justine est autonome sur ce qu'elle veut, ce qui la motive. Nous sommes surpris par les résidents au foyer qui peuvent avoir des conversations parfaitement cohérentes avec nous. Nous pensons qu'il y a du potentiel dans chaque personne. Mais c'est encore une question d'élastique. On peut les porter au maximum mais ils ont peut-être besoin d'avoir toujours un « garde-fou ».

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

D'après-vous comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT au quotidien ?

Au foyer, si on travaille sur leur autonomie à un moment donné ils prendront leur envol. Et donc travailler cette autonomie c'est donner la possibilité d'être inclus dans la société. C'est un travail au quotidien de la part des professionnels pour que les résidents deviennent « comme tout le monde ». Si on prend l'exemple de Gwendoline, elle s'est fixée une date de départ du foyer et elle fait tout, avec l'aide des professionnels, pour atteindre cet objectif. Nous pensons qu'il faut s'autoriser à ouvrir petit à petit le champ des libertés en cadrant de moins en moins. Il faut accepter de prendre des risques (les professionnels) tout en les mesurant et revenir en arrière dans le cas où il y aurait un « échec ». C'est ce qui fait avancer Tous les résidents ne pourront pas le faire, cela demande avant tout une préparation. Il existe de nombreux freins au développement de cette méthode :

- Les parents et les encadrants : nous avons peur pour nos enfants et nous préférons la sécurité aux risques,
- La société : les gens ne sont pas encore très sympas avec les personnes en situation de handicap. Malgré l'évolution, il reste des personnes encore très peu ouvertes. Si on prend l'exemple de l'école, Justine a été rejeté parce que les gens n'avaient pas envies de côtoyer une personne en situation de handicap.
- Les résidents : ils ont été habitués au confort 4 étoiles du foyer, certains ne veulent et ne voudront pas se voir privé de ça.

Les freins sont plus psychologiques que matériels. En général, nous avons une culture qui met plutôt des barrières. Pour pouvoir faire évoluer, grandir cette méthode nous pensons qu'il faudra y aller par la preuve. C'est lorsque nous verrons nos proches progresser, y arriver que nous serons convaincus et qu'une partie des freins s'en iront.

Annexe 21 : Compte rendu d'entretien Mme LE.

Nom-Prénom : Mme LE (sœur)

Proche au foyer : Camille

Année de naissance du proche : 1969

Année d'entrée au foyer : 2012

Date : 21/06/2018

Lieu : Téléphone

Durée : 1h

Thèmes 1 : la situation personnelle de l'entrée au foyer

Pour quelles raisons votre proche est-il entré au foyer ?

Camille travaillait à l'ESAT et avait des problèmes d'endormissement : elle avait peur de ne pas réussir à suivre son emploi du temps donc elle se réveillait tôt pour arriver à l'heure. A l'époque la psychologue de l'ESAT pensait qu'il fallait un accompagnement plus encadré tel qu'un établissement. Son entrée au foyer n'a rien changé.

Camille a toujours vécu avec mes parents chez eux. Elle était très passive chez mes parents, ils lui pardonnaient beaucoup de choses au nom de son handicap. Elle a été très couvée pendant son enfance.

Elle y est restée quelques mois après leurs placements en maison de retraite puis on a voulu l'installer dans une petite maison. On a cherché une petite maison qu'elle pouvait acheter et qui était aménagée pour qu'elle y vive jusqu'à la fin de sa vie. Elle a vécu à Liévin dans cette maison en toute autonomie. Lorsque l'on a choisi de la laisser seule dans une maison nous n'avions pas peur pour la gestion du quotidien mais c'était surtout la façon dont elle allait supporter la solitude qui nous inquiétait. On a vu qu'elle s'en sortait donc on a accepté son désir de vivre seule chez elle. Elle était à côté de son travail ce qui était pratique. Pendant 3 ans, elle a été en concubinage avec un copain sur les 10 ou 12 ans qu'elle a vécu seule. Elle était en grande partie autonome, elle arrivait à gérer son quotidien. Elle prenait 50 euros à la banque pour ses courses de la semaine et elle se débrouillait. Je n'ai jamais pensé au foyer, je voulais que ce soit la solution seulement si les choses tournaient mal. Camille avait une hygiène de vie et notamment une alimentation qui n'était pas appropriée. Elle mangeait de façon boulimique et sans porter d'attention à l'équilibre alimentaire. Je le voyais moins mais la psychologue de l'ESAT qui était sur le terrain tous les jours me le faisait remarquer. Elle est très limitée dans les préparations culinaires. Par exemple, pour faire des crêpes elle mettait seulement de l'eau, de la farine et du sel et cela lui convenait très bien. On lui avait programmé une aide-ménagère qui venait chaque jour à la maison pour l'aider.

Avant son entrée définitive au foyer elle est venue passer 2 weekends, une place s'est libérée très rapidement alors l'entrée a été actée plus tôt que prévu. Son entrée au foyer est surtout le fruit d'une collaboration entre l'ESAT et moi-même (sœur et tutrice). Camille ne souhaitait pas intégrer le foyer car elle perdait une certaine liberté. Il faut comprendre, si on demande à n'importe qui de quitter sa liberté pour un foyer, chaque personne vous répondra qu'il n'est pas satisfait. Elle n'était pas contente de rentrer dans ce système. Cette vie ne lui permettait plus de voir son ami Mickael qui venait régulièrement chez elle avant. Le handicap ne change pas les problématiques sentimentales. Puis petit à petit elle a trouvé son compte au foyer. Elle n'est pas très vivante au foyer. Aujourd'hui on parle d'un nouveau bâtiment avec plus d'autonomie et ça lui fait plus de peur que de bien. On a basculé dans l'autre sens. Elle est contente que l'on s'occupe de tout elle le verbalise, ça la rassure. Elle m'a appelé un peu paniquer quand elle a pris connaissance du nouveau projet. Elle a peur du changement d'environnement et d'être en difficulté. Je ne pense pas qu'elle ait progressé, elle a plutôt régressé. Elle se laisse encore plus vivre. Après il y a également son problème de poids et de médicaments qui n'arrange rien. Elle est malheureuse de sa prise de poids. Elle oublie plus facilement les choses. Elle a pris l'habitude : « je suis au foyer donc on doit s'occuper de moi ». Elle est passée dans un système confort donc a régressé en termes d'autonomie. Tout ce qui touche à la gestion du quotidien elle ne cherche pas à faire, au contraire elle est plutôt à se laisser vivre.

Thème 2 : Le projet personnalisé

Que connaissez-vous de son projet ?

Je ne connais pas spécialement son projet au foyer mais par contre j'ai participé à celui de l'ESAT. Elle me dit quelques fois les activités qu'elle fait mais ce n'est pas un projet pour moi. Je sais qu'au foyer ils veulent monter en compétences les personnes capables. Tout ce qui peuvent faire par eux même va être fait mais ce n'est pas propre à Camille. Je n'ai pas encore été convié à la réunion pour le projet de Camille.

Je pense que Camille a besoin d'être encadrée. Elle fait l'opinion de celui qui va l'écouter. Elle sait lire, écrire, compter donc elle donne l'impression de savoir plus que certain du foyer. Mais elle ne comprend pas grand-chose. L'encadrement pour Camille c'est important. Elle est très vulnérable, il suffit d'être gentil et elle ouvre sa porte à tout le monde. C'était un souci auparavant. Le fait que j'habite loin limite l'accompagnement que je peux faire auprès d'elle. Donc pour moi et pour Camille je pense que c'est bien qu'il y ait le foyer avec des gens compétents pour l'encadrer. La prise de poids n'a rien arrangé car elle devient un peu plus handicapée physiquement. Être autonome va devenir compliqué en termes de handicap moteur. Ça ne va pas aller en s'arrangeant. Je souhaite qu'elle soit toujours encadrée, même dans un avenir plus lointain. Le système de petit studio c'est pas mal. C'est logique pour tout le monde qu'il faut avoir des sanitaires propres etc. et je pense que c'est réalisable. Mais le côté repas et préparation, c'est mieux que la structure foyer reste comme aujourd'hui.

Thèmes 3 : l'autonomie et l'inclusion

D'après vous, où se situe votre proche dans l'échelle de l'autonomie ?

Elle a vécu toute seule donc il y a des choses qu'elle est capable de faire mais elle a besoin que l'on soit toujours derrière elle. Donc où commence l'autonomie ? Si elle a de l'argent elle va plutôt le dépenser en vêtements ou bijoux qu'en chose utile pour son quotidien. Mais après il y a des gens dans la rue pour qui ça leur va aussi de dépenser sans compter. Elle a vécu quand même 10 ans seule alors que certains résidents ne l'ont pas fait. Quand elle vient 3 semaines à la maison elle ne sait plus allumer le gaz. La dépendance entraîne la régression. Ce qu'elle a perdu l'habitude de faire lui fait peur maintenant. Par exemple, les médicaments, Camille sait bien les prendre (je sais elle le fait à la maison) mais au foyer on lui fait. Alors qu'une fois qu'on lui donne elle est capable d'assumer. Chacun est différent. Les médicaments c'est la priorité pour eux donc s'est par là qu'il faut commencer. Chacun peut également gérer son petit déjeuner de l'achat à la préparation dans les futurs appartements. Cependant, je pense que les repas c'est plus compliqué. Le soir ils sont fatigués, la préparation ne sera pas forcément de qualité et la diversité des plats moins intéressante. Je ne suis pas du tout pour qu'ils fassent au quotidien. Plutôt le dimanche à l'occasion pour ceux qui le souhaitent. Le côté convivial du repas en collectivité c'est aussi l'avantage de ne pas être seul. Toujours tout en même temps c'est peut-être pesant mais faire tout, seul c'est pesant aussi surtout pour ceux qui ont connu la vie communautaire. Le petit déjeuner ça soulagerait le foyer et ça ne perturberait pas les résidents. Je pense que dans le foyer beaucoup sont capables de faire le linge mais si on leur demande ils préfèrent que ce soit fait par d'autres. Il faudrait être idiot pour ne pas accepter.

Ils ne peuvent pas prétendre à l'autonomie complète. Ils travaillent, ils sont dans le système actif donc ce ne sont pas des personnes avec un handicap complet. Y en a d'autre que je trouve beaucoup moins handicapés que Camille et plus sociables. On sait qu'ils sont handicapés parce qu'on les croise au foyer, dans la rue on ne les remarquerait pas. Pour moi c'est plus facile à gérer. Par exemple ses problèmes de pied, c'est le foyer qui a géré. C'est plus pratique. Ce n'est pas mon enfant, c'est ma sœur. Le rapport est différent. Mes enfants sont prioritaires même si quand Camille a besoin je suis là.

Je ne connais pas assez les résidents pour juger de leurs capacités. Je ne passe pas assez de temps au foyer car j'habite loin. Camille me surprend. Par exemple, elle arrive à ses fins quand elle a besoin de quelque chose. Elle a un pouvoir de persuasion quand elle a besoin ou envie. Elle sait se débrouiller. Camille sait jouer aux dames depuis petite. La dernière fois elle a battu mon garçon. Elle sait calculer et jouer correctement. Elle a des compétences de réflexion mais elle peut être le jour et la nuit et c'est désarmant. Quand il y a eu le passage à l'euro c'était une crainte pour elle, je lui avais expliqué. Elle était perdue alors qu'elle sait compter. Mon mari a pris conscience de son handicap ce jour-là parce qu'à la conversation il ne s'en rendait pas compte.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

D'après-vous comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT au quotidien ?

Le fait qu'ils travaillent est une preuve d'inclusion. Le travail fait l'intégration parce qu'il permet de gagner de l'argent et donc d'acheter ce qu'ils souhaitent. C'est aussi une manière de gérer le regard des autres, d'acheter des biens, de se faire plaisir. Avoir un pouvoir d'achat permet de s'inclure dans la société en participant à des activités extérieures.

Le regard des autres n'est pas facile, on ne maîtrise pas tout. Le travail et le fait de pouvoir aller acheter ce dont ils ont envie c'est déjà faire comme tout le monde. Tout dépend des attentes que l'on a. On ne peut pas demander à l'autre de penser par rapport à vous. Qui peut dire qu'il est intégré dans la société complètement. Il existe des gens « normaux » qui vivent comme des ermites. Le tout s'est de pouvoir faire ce qu'on a envie de faire.

Pouvoir être autonome s'est avoir une autonomie financière pour faire ce que l'on veut quand on veut. Quelques fois on abuse un peu avec le handicap. Par exemple, on souhaite que tout, partout et tout le temps, les lieux soient accessibles. Tous les hôtels doivent répondre à l'accessibilité. Ainsi ils doivent tous financer des travaux d'adaptation alors qu'il faudrait juste s'assurer que dans le périmètre il y en ait un avec les mêmes services qui soit adapté. On répond à la demande sans pour autant obliger toutes les hôtelières et tous les hôteliers à dépenser des sommes importantes.

C'est très bien qu'on leur apprenne à être autonome dans la mesure où c'est possible et gérable. Si on leur dit qu'ils n'ont pas le choix ils s'y mettront. Ça les occupent. Camille l'a fait maintenant on lui fait tout et elle trouve ça bien. Elle s'en accommode de plus en plus. Ils vont y arriver à progresser, il n'y a pas de raison surtout à ce niveau de handicap au foyer. C'est normal pour moi qu'ils deviennent autonomes dans la mesure des capacités de chacun. Chacun va avoir son petit studio équipé pourquoi pas. La facture du mois sera moins importante pour tout le monde. Quand on voit le financement du Conseil Départemental, c'est être solidaire un peu. Ils vont au foot seuls et à Flunch et ils ne sont pas capables de faire leur linge ? C'est sûr qu'ils préfèrent le 4 étoiles.

Faire de l'autonomie c'est surtout pour l'économie ce n'est pas seulement pour leur amour propre. Mais ça peut que leur faire du bien.

Je pense qu'il existe de nombreux freins :

- La société : c'est craindre qu'ils n'y arrivent pas ou qu'on risque de les perturber donc on préfère ne pas le faire. On considère parfois trop leur parole sans les booster davantage. Il faut reprendre de l'autorité sur eux afin de ne pas reproduire le même problème que mes parents par exemple : tout excuser au nom du handicap. S'ils sont capables il faut les pousser un peu.
- Les familles : elles sont exigeantes. Certaines en demande un peu trop sur la prise en charge. Ils sont dans le système de leur enfant, ils ne poussent pas leurs enfants. Il faut les servir.
- L'argent : le conseil départemental donne beaucoup pour eux et pour le moment tout leur est donné. C'est forcément un frein de mettre autant d'argent à disposition. Plus ils sont autonomes moins ils coûteront à la société, mais si on reste dans ce système on ne les encourage pas à prendre leur indépendance ? Si on veut qu'ils aient une belle vie jusqu'au bout ça serait bien qu'ils soient autonomes.

Pour encourager la propagation de la monter en compétences il faut prendre des décisions puis les maintenir jusqu'au bout sans lâcher.

Annexe 22 : Compte rendu d'entretien Mme LH.

Nom-Prénom : Mme LH (maman)

Proche au foyer : Meryl

Année de naissance du proche : 1989

Année d'entrée au foyer : 2013

Date : 2/7/18

Lieu : foyer d'hébergement

Durée : 1h

Thèmes 1 : la situation personnelle de l'entrée au foyer

Pour quelles raisons votre proche est-il entré au foyer ?

Meryl est entrée au foyer parce que j'ai la hantise de partir et qu'elle soit sans solution. Mery a un frère et une sœur mais ils ont leur vie et assez loin d'ici. Nous ne voulons pas qu'ils soient embêtés avec ça. A la maison, Meryl vivait dans sa bulle, elle était dans sa chambre et on la voyait peu. Le foyer, pour moi, c'était également la possibilité de l'ouvrir aux autres, l'ouvrir sur le monde qui l'entoure. C'était l'encourager à communiquer. Mais la raison première reste personnelle. Je veux réellement partir en me disant que Meryl est bien et qu'elle a tout pour être heureuse.

Nous aimerions acheter un appartement pour elle mais nous voulons malgré tout qu'elle est un accompagnement, qu'il y ait toujours quelqu'un pour veiller sur elle. Puis j'ai également peur des gens extérieurs malveillants qui pourraient lui faire du mal. Meryl est capable d'être autonome, elle fait beaucoup de choses. Cependant, elle a besoin d'avoir toujours quelqu'un derrière elle parce qu'elle rêve tout le temps et qu'elle a des difficultés avec l'argent : elle dépense constamment. Meryl est capable de beaucoup, elle a quand même un CAP d'horticulture, elle sait compter mais elle écrit comme elle prononce.

Au début pour Meryl c'était compliqué le foyer. Elle va être agréable suivant les affinités et lorsqu'elle n'apprécie pas elle le dit sans se soucier des autres. Puis quand elle a décidé quelque chose ou qu'elle souhaite quelque chose il faut que ce soit tout de suite. J'ai des difficultés à dire non à ma fille alors lorsqu'ici ils disent non elle a du mal. Elle était en retrait par rapport aux autres résidents, je ne sais pas si c'est toujours le cas. Nous avons bien pris le temps d'expliquer les choses à Meryl, pourquoi on souhaitait la mettre dans un foyer. Elle pensait qu'on allait l'abandonner et elle aimait bien seulement 2 ou 3 professionnels. Elle n'était pas à l'aise ici, sa chambre était petite et vu qu'elle adore les bibelots et décorations elle ne pouvait pas entreposer tout ce qu'elle souhaitait. Meryl est très proche de moi, notre relation est fusionnelle et je peux l'avoir plusieurs fois par jour au téléphone.

Heureusement aujourd'hui il y a plus de possibilités qu'avant au sein du foyer. Ils peuvent préparer quelques repas. Je ne trouve pas que Meryl ait progressé depuis qu'elle est entré au foyer. Elle ne sait pas faire de choses en plus ou en moins.

Thème 2 : Le projet personnalisé

Que connaissez-vous de son projet ?

Je ne connais pas le projet de Meryl au foyer, je n'ai jamais été invité à une réunion pour son projet. Je sais que pour elle, dans sa tête, son projet c'est de prendre son indépendance. Elle se projette dans le dispositif habitat qui est réfléchi au sein de votre foyer. Elle imagine déjà sa décoration et ce qu'elle y fera. Elle veut avoir un chez elle mais toujours avec le foyer en filet.

On a toujours souhaité qu'elle vive seule mais elle n'y arriverait pas, elle serait sûrement toujours à la maison avec nous. Nous aurions vraiment souhaité qu'elle ait une vie comme tout le monde. Nous sommes ravis du projet habitat qui voit le jour, nous imaginons plus sa vie comme cela.

Heureusement que nous sommes toujours derrière elle et qu'elle peut compter sur nous sinon elle ne serait jamais entrée à l'ESAT puis au foyer. Ça a été tellement compliqué.

Thèmes 3 : l'autonomie et l'inclusion

D'après vous, où se situe votre proche dans l'échelle de l'autonomie ?

Meryl pourrait faire sa lessive, elle l'a fait à la maison. Chaque année nous nous absentons 15 jours, pendant cette absence Meryl vient vivre seule à la maison afin de s'assurer que tout est ok. Elle se fait des repas simples, sachant qu'avant mon départ je fais toujours la liste et les courses de ce dont elle a besoin. Elle fait également son linge et en cas de soucis elle m'appelle. Elle ne se met jamais en danger lorsqu'elle est seule d'ailleurs elle est très vigilante. Nous avons un réseau autour de Meryl qui s'assure que tout se passe bien : le voisin a un œil vigilant, je connais une caissière du carrefour proche etc... J'ai totalement confiance en Meryl, elle s'occupe très bien de la maison et des animaux. Lorsque l'on s'absente, je fais une carte carrefour à Meryl pour les quelques courses nécessaires et elle s'en sert très bien. Meryl a un bon niveau d'autonomie, elle gère son espace personnel seule à la maison et je n'ai rien à redire. Et lorsqu'on lui demande de faire un truc elle finit toujours par le faire même si elle râle. Elle est dégourdie, elle prend le bus seule pour se balader et le train pour aller à Paris. Elle y arrive vraiment bien alors que moi je ne serai pas capable de me débrouiller avec les lignes de bus. Il suffit de lui montrer une fois puis elle se débrouille.

C'est difficile de parler d'autonomie parce que la définition peut être vaste et cela dépend du degré de déficience de chacun. Si je parle de Meryl, c'est compliqué de la faire s'intégrer quelque part parce qu'elle n'aime pas grand-chose. C'est très conflictuel avec son papa parce que lorsqu'il souhaite essayer quelque chose avec elle et qu'elle refuse il a tendance à insister. Personnellement je n'aime pas ça donc je préfère aller dans le sens de ma fille. Nous ne sommes pas d'accord sur ce principe.

Je n'ai aucune idée de la manière dont on peut s'y prendre pour les faire grandir en autonomie. Cela passe peut-être par l'accompagnement comme pour la cuisine avec Meryl. C'est d'ailleurs dommage que ce ne soit pas plus souvent.

J'aurai tellement aimé qu'elle soit comme les deux autres de mes enfants. C'est pour cette raison que je fais tout pour elle, je veux qu'elle soit bien. Je n'arrive pas à me pardonner et je veux compenser ce handicap.

Je pense que certaines personnes sont capables d'autonomie au sein du foyer même si je les connais peu. Beaucoup doivent en être capables. Je pense qu'avant on mettait les gens ici pour s'en débarrasser alors que nous c'était vraiment pour avoir une solution et l'ouvrir aux autres. Elle ne comprend pas pourquoi elle est là et pourquoi elle est comme ça. Elle ne supporte pas son physique et n'assume pas son corps.

Thème 4 : Les freins persistants à l'apprentissage de l'autonomie

D'après-vous comment se traduit l'inclusion des travailleurs d'ESAT au quotidien ?

C'est bien que l'on essaie de les rendre autonome. Heureusement que des structures comme celles-ci existent pour le faire autrement que les parents. Nous ne sommes pas légitimes pour le faire. Les professionnels les encouragent et les poussent davantage alors que nous on ne peut pas les forcer. Puis les professionnels ont plus de compétences que nous. Ils ne progresseront jamais si personne ne les aide et si on ne les pousse pas un peu. La structure sert à les faire évoluer mais à mon sens il n'y a pas assez de professionnel pour le faire correctement avec le nombre de résident accueillis.

Résumé

Le handicap en France a eu plusieurs phases de reconnaissance : alors que la personne en situation de handicap a été pendant longtemps incomprise, cachée et maltraitée, aujourd'hui les politiques cherchent à lui offrir une égalité des droits. Je me suis interrogée sur les difficultés des travailleurs d'ESAT à faire valoir leur droit à l'autodétermination lorsqu'il s'agit d'être pris en charge dans un foyer d'hébergement. En effet, au regard d'un projet d'habitat innovant basé sur l'autodétermination et la promotion des compétences, j'ai pu enquêter sur les difficultés de l'équipe de direction à promouvoir une nouvelle méthode d'accompagnement. Les résidents, les familles et les professionnels m'ont parlé de leur projet ainsi que des craintes qui les animaient concernant l'évolution du projet d'accompagnement au sein du foyer. Chacun s'est alors mis d'accord sur la vulnérabilité des personnes concernées et la difficulté que représentait leur inclusion dans la société. A la fin de l'enquête, j'ai pu conclure que la communication, doublée de patience, était la clé pour faire évoluer les mentalités. C'est également un travail que le gouvernement doit mener en élargissant les solutions de prise en charge en fonction des besoins de chacun.

Mots clés : handicap, autodétermination, société, travailleurs sociaux

Summary

The Handicap in France had several phases of acknowledgement: while it has been misunderstood, hidden and mistreated for a long time, the politics today try to offer it an equality of rights. I wondered about the difficulties met by ESAT workers to enjoy their right to self-determination concerning their being looked after in a residential shelter. Indeed, with regard to a project of innovative housing environment based on self-determination and promotion of their skills, I could investigate the difficulties faced by the management team to promote a new method of accompaniment. The residents, families and professionals spoke to me about their project as well as about their fears as for the question of developing the accompaniment project within the home. Each one then agreed on the ESAT workers' vulnerability and the difficulty to help them to integrate society. At the end of the investigation, I finally concluded that communication (joined to patience) was the key for the mentalities to evolve. This is also a work which government has to lead by widening the solutions of care according to the needs of everybody.

Keywords: disabled people, empowerment, society, social workers