

Loïc HAFFRAY, vice-président de l'ARHRNE

Nous sommes quelques 80 ce matin. Merci à tous d'être là !

Nous avons entendu hier que l'autodétermination est un besoin humain, essentiel au sentiment d'appartenance à la société. Que les personnes handicapées accompagnées sont de plus en plus actrices de de leur vie. Comme chacun d'entre nous, elles saisissent leurs droits et affirment leurs choix.

Ceci implique forcément qu'au sein des associations et des structures sociales et médico-sociales ; les organisations, les salariés et le management se doivent de prendre en compte ce droit fondamental, pour que les professionnels déploient leur expertise, leur accompagnement quel qu'il soit, leur soin dans le seul intérêt de la personne et conformément à sa demande ou plus précisément à sa volonté

Dans notre quotidien de travail, c'est une intention différente qu'il faut mettre en œuvre et nous avons entendu hier l'impact que cela peut avoir sur nos pratiques. Il nous faut créer un nouvel environnement favorisant ce nouveau concept. Comment en quelque sorte bousculer sa pratique professionnelle ? Comment maîtriser les outils prenant en compte la personne, ses compétences, ses besoins et son environnement ?

C'est ce que nous essaierons d'approcher au moyen de trois vignettes cliniques qui vous seront présentées par les membres de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est. Je vais rapidement en faire une présentation en quelques mots avant les travaux de ce matin.

L'Equipe Relais Handicaps Rares se compose de trois antennes : une en Alsace, une en Bourgogne Franche Comté, une autre en Champagne Ardenne Lorraine. Elle est portée par quatre institutions : Adèle de Glaubitz à Strasbourg, les PEP à Dijon, la Fondation pour les Aveugles et Déficients Visuels à Nancy, l'Institut Michel Fandre à Reims. Trente-deux professionnels y travaillent, encadrés par trois Pilotes que vous connaissez certainement : des Coordinateurs de Parcours, des Conseillers Techniques, des Médecins, des Assistantes Administratives et bien évidemment des services administratifs supports pour ces équipes intervenant sur ces deux nouvelles grandes régions.

Les ERHR s'inscrivent dans le 2^{ème} Schéma National pour les Handicaps Rares 2014-2018. Elles assurent le suivi des parcours des personnes en situation de handicap rare en s'appuyant sur les ressources du territoire. Elles facilitent le recours aux expertises nationales et territoriales, et promeuvent des formations spécifiques et des échanges de pratiques. L'évaluation des personnes en situation de handicap rare ; l'orientation de la personne et de sa famille vers le bon interlocuteur ; le rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources du territoire et de proximité, sur le principe de subsidiarité ; l'évitement des ruptures de parcours de vie ; le conseil et l'appui aux professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale ; ... ce sont quelques-unes des interventions de cette équipe que vous connaissez vraisemblablement. Les personnes en situation de handicap rare, les familles, les Associations, les Etablissements médico-sociaux et sanitaires, les MDPH, les acteurs du soin et/ou du social, peuvent solliciter cette équipe.

Et donc en lien avec cette réflexion théorique d'hier après-midi, cette matinée sera consacrée à la présentation de situations et de réflexions relatives à l'autodétermination. Ces trois vignettes sont présentées par l'antenne Alsace où on entendra Johanna SCHONNBEE, Coordinatrice de Parcours,

Véronique MULLER, Conseillère Technique et Fabienne ROUSSEY, leur Pilote. Une deuxième intervention venant de deux de nos partenaires Educateurs Spécialisés, Monsieur DUVERGER travaillant à l'O.H.S. de Lorraine et Mme LUCETTE travaillant au Centre de Rééducation Motrice de Reims. Et une troisième intervention pour clore la matinée, présentée par l'antenne Bourgogne Franche Comté, par Bertrand FOVIAUX, Conseiller Technique, Caroline CHAUVEZ, Conseillère Technique et Stéphanie THIRIET, leur Pilote. Nous allons donc écouter ces trois vignettes cliniques et vous pourrez comme il a été dit tout à l'heure participer par le « Chat » et poser vos questions si vous le désirez. Cette matinée, bien évidemment, laissera place à un débat. Donc bonne écoute à vous, et bonne matinée.

1/ ERHR Antenne Alsace : Johanna SCHOONBEE, Coordinatrice de Parcours et Véronique MULLER, Conseillère Technique, orthophoniste.

Nous avons essayé de représenter par ce cercle la vie d'une personne, avec des spécificités pour les personnes ayant à vivre avec un handicap, comme la question du projet de vie, de la vie intime... Mais nous sommes tous confrontés à des questions sur la vie quotidienne, notre santé, etc...

L'autodétermination ne se situe pas à un instant T, cela concerne tous les moments de la vie, et tous les aspects de la vie.

Exemple de Lucas, 26 ans, présentant une double déficience sensorielle. Il travaille en ESAT avec des personnes déficientes visuelles, il vit au domicile de ses parents, il comprend le français oral, mais est aidé par la LSF qu'il utilise pour quelques mots. Il est accompagné par le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Surdicécité, le CRESAM, qui était présent avant que l'ERHR n'intervienne.

Etat des lieux il y a quelques années, au passage de l'enfance à l'âge adulte : on a dit de lui qu'il était capable de travailler, donc il va en ESAT. Il est malentendant, mais la déficience visuelle est importante, donc il ne pourra pas aller en ESAT « handicap intellectuel » où beaucoup de ses collègues de l'Impro iront : les personnes autour de lui ont estimé qu'un ESAT pour Déficients Visuels serait plus adapté, d'autant qu'il était proche de son domicile. Il porte des appareils auditifs, donc les professionnels se sont dit qu'il n'était pas essentiel de se préoccuper de la communication, qui semblait fonctionnelle.

⇒ Et Lucas dans tout ça ? Lui a-t-on demandé son point de vue ?

6 ans plus tard, l'ERHR est sollicitée avec beaucoup de questions et de difficultés rapportées : Lucas est très insatisfait de son orientation, de l'ESAT où il travaille car il n'a que peu de contacts avec les autres travailleurs qui ne signent pas. Il dit ne pas vouloir continuer à y aller. Il somatise, est régulièrement en congé maladie.

Lucas a des projets : il s'est agi de les entendre. Il souhaite travailler dans un autre ESAT, celui qui fait suite à son IMPro, et il dit qu'il aimerait avoir un travail qui l'intéresse. Il aimerait travailler en milieu hospitalier. Il aimerait rencontrer des personnes qui le comprennent. Il souhaite aussi rester en Alsace.

Nous allons essayer de l'accompagner sur un chemin d'autodétermination par différentes actions :

- Plusieurs rencontres avec Lucas en présence de sa famille pour affiner son projet, entendre ses désirs.

- Proposition d'une initiation à la LSF à l'ESAT actuel; malheureusement, cela a peu été investi, puis même abandonné par les professionnels de l'ESAT.
- Rencontre avec la Directrice de l'ESAT souhaité par Lucas avec un interprète LSF : les postes ne sont malheureusement pas du tout adaptés à son profil, de plus il n'existe pas de poste libre actuellement. D'autre part, le travail s'oriente sur de la restauration, ce qui ne plaît pas à Lucas. Cette rencontre a eu lieu sans la présence de ses parents, comme un véritable entretien d'embauche. Lucas a su exprimer son désarroi à la suite de cet entretien, sa tristesse. Puis il a exprimé une nouvelle demande : travailler en milieu hospitalier.
- Face à l'importance pour Lucas de trouver de l'intérêt dans son travail, nous avons cherché des stages en ESAT dans lesquels ses compétences en informatique pourraient être valorisées : un stage est actuellement en cours sur un poste de signalétique. Nous lui avons proposé l'intervention d'une Instructrice de Locomotion pour lui permettre de s'y rendre seul.
- Nous l'avons mis en lien avec un service de conversation en LSF proposé par le CRESAM, où Lucas a pu exprimer son projet de vie et ses désirs. Nous avons pu échanger avec l'équipe du CRESAM qui était interpellée par la tristesse et le mal-être exprimés par Lucas. Nous l'avons orienté vers le site « Surdi Info » pour mieux comprendre les impératifs administratifs liés à ses notifications MDPH.
- Proposition d'un stage à Poitiers dans un ESAT adapté à la surdité : Lucas ne souhaite pas s'éloigner de sa famille et refuse.

A ce jour, voici notre questionnement : comment l'aider à se positionner par rapport à un projet de travail en milieu ordinaire ? Jusqu'où allons-nous pouvoir l'accompagner ? Réussirons-nous à aller jusqu'à un projet viable pour lui ?

Exemple de Monsieur B., 56 ans, souffrant d'une maladie neuro-évolutive à un stade très avancé. Il est sous trachéotomie, sous respirateur artificiel, et ne peut plus mobiliser ses membres. Il vit à domicile avec sa seconde épouse et son fils de 12 ans, il est accompagné 24/24 par un service prestataire. Il communique par le regard à des questions fermées (bouge les yeux de droite à gauche pour dire non). S'il veut s'exprimer autrement, il utilise un alphabet visuel où il peut fixer les lettres pour épeler des mots. Ses fonctions cognitives sont tout à fait intègres. Nous l'accompagnons depuis décembre 2020.

Voici nos constats sur sa situation : Monsieur B. a arrêté son suivi neurologique depuis 2007. Il a fait un arrêt cardio-respiratoire en 2009, suite à quoi le service hospitalier a décidé de lui poser la gastrostomie et la trachéotomie, ce qui avait été refusé par Monsieur B. jusqu'alors. Son épouse est très présente et souhaite le garder à domicile. Monsieur B. a eu 2 enfants d'une précédente union. Son épouse actuelle ne souhaite pas qu'il rencontre ses premiers enfants. Monsieur use de stratagèmes avec ses auxiliaires de vie pour tenter de les rencontrer tout de même en dehors du domicile, mais ce n'est pas suffisant pour lui. Madame gère également l'argent de Monsieur, mais elle n'accède pas ou peu aux demandes de son époux pour faire les dépenses qu'il souhaiterait réaliser.

Les prestataires de service étaient en difficulté car Madame s'opposait à la venue de certaines intervenantes : elle ouvre ou n'ouvre pas la porte selon la personne qui se présente. C'est ce qui a entraîné la sollicitation de l'ERHR.

=> Et les souhaits de Monsieur B. ?

Monsieur est insatisfait des soins (trachéotomie et gastrostomie) et de l'attitude de son épouse. Il exprime des souhaits : voir ses enfants et leur faire des cadeaux, divorcer et/ou être mis sous tutelle en dehors du cadre familial. Une tentative a été faite par un médecin expert qui s'était juste adressé à son épouse, n'ayant pas été averti de la situation au préalable. Cette expertise n'a donc pas permis d'accéder à la demande de Monsieur B. Monsieur a exprimé l'envie de déménager pour vivre seul ou en institution. Il souhaite également que sa toilette soit effectuée par une femme. Il aime faire des sorties régulières.

Voici ce que l'ERHR a jusqu'alors proposé :

- Nous avons d'abord pris le temps de faire plusieurs échanges avec le couple, puis avec Monsieur seul.
- Nous avons réfléchi avec les prestataires et Monsieur à sa demande d'être lavé par une femme, et le matin. Nous avons évoqué la possibilité que la toilette puisse être faite à d'autres créneaux horaires afin que cela puisse être réalisé par une femme.
- Nous nous sommes entretenues avec des Avocats et Magistrats afin de savoir quelles procédures et surtout vers qui orienter Monsieur dans sa demande de divorce.
- Nous nous sommes entretenues avec la MDPH afin de proposer une évaluation par une Assistante de Service Social, seule avec Monsieur, pour recueillir ses besoins et ses envies et éventuellement proposer une orientation médico-sociale.
- Nous nous sommes mises en lien avec un médecin agréé, mais en l'informant de la situation au préalable pour avoir un entretien, seul avec Monsieur.

Questions que l'ERHR se pose aujourd'hui : comment pouvons-nous maintenir la transparence dans les actions que l'on mène face aux stratégies mise en œuvre par Monsieur avec ses aides de vie pour accéder à ses désirs ? Comment ne pas mentir, ni mettre en échec ces stratégies ? Comment aider Monsieur à cohabiter avec Madame, sachant que les procédures seront longues. Comment questionner la mise en place des directives anticipées ?

Voici ce que nous essayons de faire avec toutes les situations : questionner les besoins et envies de la personne, être à ses côtés sans décider à sa place, ni laisser la famille décider à sa place, tout en réunissant les acteurs autour d'un même projet. Le fait de pouvoir échanger en équipe nous aide à garder le cap et à prendre du recul.

2/ Antenne Lorraine Champagne Ardenne : interventions de partenaires en territoire

Romuald DUVERGER, Educateur Spécialisé à l'Ecole de la Vie Autonome (O.H.S., Nancy-54)

L'EVA est une MAS qui accueille jusqu'à 20 adultes en situation de handicap moteur ayant pour projet de vivre en appartement de façon autonome. Nous les accompagnons durant 3 phases : une première en studio aménagé au sein de la structure. Une deuxième en appartement « test » en dehors de la structure, afin d'avoir une première expérience. La phase 3 se déroule dans le propre appartement de la personne. Nous sommes une passerelle.

Le résident est bien au centre des préoccupations de l'équipe pluridisciplinaire de l'EVA (Coordinateur de parcours, CESF, Ergothérapeute, Médecin, Infirmière, Assistant de Service Social,

AMP, Educateurs spécialisé). Nous avons également un partenariat fort avec des kinésithérapeutes et des psychologues libéraux.

Notre projet d'établissement est basé sur la considération des potentiels et aptitudes de la personne, sur le fait de se laisser surprendre par les personnes, de les aider à croire en leurs possibilités. Cela n'est possible que si nous favorisons cette autodétermination ; l'environnement joue un rôle essentiel de facilitateur. Nous devons nous questionner sans cesse sur ce que nous favorisons ou ce que nous pourrions freiner dans cette recherche en tant qu'institution.

En pratique et au quotidien, nous explorons différents domaines d'apprentissage avec la personne pour l'amener à penser son projet :

- Evaluer précisément ses possibilités et limitations
- apprendre à gérer sa santé
- s'engager et participer à la vie de la cité, gérer ses loisirs...
- Piloter soi-même les dispositifs de compensation de mon handicap
- Etc.

Le projet sera individualisé à chaque personne, en fonction de ses capacités, de ses envies, du temps que nous avons devant nous... Les priorités sont également établies avec la personne elle-même. Tout se réalise par étapes et est régulièrement réévalué, en fonction des expérimentations, des nouveaux apprentissages.

Je me suis moi-même formé à l'autodétermination, j'ai lu beaucoup, et j'ai découvert des outils qui m'ont permis de créer mes propres outils pour soutenir cette vision de l'autodétermination au sein de l'EVA. Au-delà de notre projet d'établissement qui favorise l'autodétermination, il me semblait important de travailler sur les représentations que pouvaient avoir les résidents eux-mêmes d'une vie « autonome ». Je propose donc un groupe de discussion de 4 à 6 résidents, sous forme d'atelier de 40 minutes à 1h, pour échanger sur les notions de besoins, d'envie, d'indépendance, de choix. J'ai pu constater que beaucoup avaient des représentations erronées par manque d'expérience et d'expérimentation. Il s'agit d'un échange en groupe, d'une confrontation à l'autre et à ses différences. J'en profite également pour rappeler le cadre légal.

Exemples de questions abordées : comment faire le bon choix ? Et si je me trompe ? Qu'est-ce qu'un besoin ? etc.

La notion d'autodétermination est évoquée à travers toutes ces questions, et les résidents y réfléchissent eux-mêmes à travers les échanges. Nous réalisons également des scénarii, non issus de situations directement vécues par les résidents, afin de libérer la parole. L'idée n'est pas de diriger, mais de susciter des comportements d'autodétermination.

Tout l'enjeu est ensuite que l'équipe donne aux résidents les moyens, notamment techniques, d'accéder à leurs envies, à leurs besoins, et d'être entendus dans les choix qu'ils font.

La marche suivie par l'EVA pour s'autodéterminer :

1. J'ai envie

2. J'explore : forces, faiblesses, obstacles/ressources
3. Je cherche les chemins
4. J'agis

L'important c'est d'expérimenter et d'aller au bout de l'envie exprimée par la personne. Je partage en fin de Power Point différents outils qui m'ont aidé dans ma pratique.

Mme LICETTE, Educatrice au Centre de Rééducation Motrice de Reims-51, et Manon, jeune femme accompagnée par le CRM.

Mme LICETTE :

J'ai pu bénéficier d'une formation sur l'autodétermination il y a peu, et je vous propose un retour sur la formation et son impact sur ma pratique.

Le terme d'autodétermination était nouveau pour moi. La formation a permis de nommer une pratique, de cadrer et donner des outils par rapport à ce travail, qu'il soit fait par les professionnels ou les personnes elles-mêmes.

J'ai senti personnellement une évolution dans ma pratique, principalement par rapport à un positionnement professionnel. Cela permet de se saisir de la notion de projet, et de la transmettre aux jeunes que j'accompagne. Beaucoup se laissent parfois « porter » par ce que les professionnels définissent pour eux. Comment les rendre plus acteurs de cela ? La formation a permis de formaliser des actions pour faciliter cela.

Je m'appuie sur les désirs et envies du jeune, je propose plus souvent des outils d'auto-évaluation. Nous pouvons ainsi mieux affiner l'accompagnement et proposer des activités plus adaptées.

Par exemple : au niveau de l'internat, je suscite l'expression de comment le jeune souhaite être accompagné, afin de moins « subir » l'accompagnement et l'aide apportée. Je vise aussi à donner les moyens aux jeunes d'être compétents dans l'utilisation de certains instruments ou ustensiles, dans leurs déplacements, afin de lever certains freins matériels. Je les implique à chaque étape pour qu'ils soient partie prenante et permettent d'ajuster leur projet.

Il est primordial de proposer de nombreuses expérimentations afin que les jeunes puissent se rendre compte, constater, faire eux-mêmes évoluer leur projet.

Je trouve important également de favoriser et laisser un espace de parole libre.

La philosophie qui accompagne le concept d'autodétermination doit être diffusée à un plus grand nombre de personnes, qu'il s'agisse des professionnels comme des personnes en situation de handicap et de leurs familles. On peut se retrouver « bloqué » dans notre accompagnement si cette notion n'est pas connue et partagée.

Une de mes questions aujourd'hui: vis-à-vis des jeunes accompagnés par diverses instances, avec une multitude d'acteurs autour de la situation, comment faire pour que le projet et la place du jeune ne soient pas « distendus », pour ne pas trop s'éloigner de la recherche de l'autodétermination ?

Manon :

La formation m'a apporté plus confiance en moi. J'arrive mieux à m'exprimer. Je trouve que cette formation concerne aussi beaucoup les médecins, les familles, les enseignants, les gens qui ne connaissent pas le handicap. J'ai pu être écoutée par les professionnels, et on m'accompagne dans mes souhaits. Par exemple, j'ai pu accéder au CIO, à des stages en petite enfance, en centre aéré, en crèche. J'ai aussi monté un projet pour proposer des activités avec les jeunes de l'internat.

3/ Antenne Bourgogne Franche Comté : Bertrand FOVIAUX, Conseiller Technique orthophoniste, et Stéphanie THIRIET, Pilote, Caroline CHAUVEZ, Coordinatrice de parcours

Stéphanie THIRIET et Bertrand FOVIAUX :

Nous avons réfléchi en équipe à cette notion d'autodétermination. Comment repenser les choses au sein de nos équipes ?

Quelle que soit la demande d'accompagnement reçue, nous tentons à l'ERHR de positionner la personne au cœur de son projet en fonction de ses besoins et de ses attentes. Mais, qu'est-ce que cela veut dire concrètement ?

Autodétermination ? = Choix, besoins, pouvoir d'agir, évolution de l'offre, conviction, attentes, nouveau mot à la mode, empowerment, décision éclairée.... ???

⇒ **A quoi sommes-nous confrontés ?**

Stéphanie : A des personnes souvent très déficitaires, ayant été confrontées à des échecs. Le besoins d'accompagnement est souvent majeur. On entend souvent « aucun établissement n'est adapté, alors si on trouve une place, c'est déjà bien... ». Les familles sont souvent épuisées, alors de là à penser aux choix pour l'avenir de leur enfant dans plusieurs années...

Bertrand : j'ai vécu dans mon parcours professionnel la difficulté de recueillir les attentes de la personne, de demander aux parents leurs souhaits pour leur enfant : la temporalité des équipes souvent différente de celle des familles. J'ai éprouvé ma propre difficulté à interroger, écouter, comprendre parfois, et ensuite rapporter. Je me suis toujours heurté à mon manque d'objectivité. Finalement, la réunion de projet se tenait souvent en l'absence de la famille, et l'équipe tentait de mettre en œuvre des actions.

⇒ **Que faudrait-il pour mieux s'autodéterminer ? Par où commencer ? Quels prérequis ?**

Que la personne se connaisse bien, et que nous prenions le temps de la connaître : le temps de l'échange et de la confiance est nécessaire, nous proposons par exemple des temps « d'immersion » à domicile ou en établissement (moments partagés, facilitant les échanges, mettant en valeur l'expertise des familles). C'est essentiel pour comprendre la situation et éviter de répondre « à côté ».

Cela met en jeu la communication, nous devons chercher à « parler la même langue », nous assurer que nous mettons la même définition derrière les mots que nous employons. Nous devons être vigilants aux conditions favorables à l'expression de la personne (support technique, temps, rythme, signes, vocabulaire employé...). Il nous faut traduire et référencer les modes de communication de la personne (vocalisation, geste, posture, mimique...), avec l'aide essentielle de l'expertise familiale. Ce temps de « prise de connaissance » n'a pas

réellement de fin ; nous enrichissons notre connaissance au fur et à mesure et évoluons avec ce que nous apprenons au fil du temps. On peut s'interroger sur la capacité d'autodétermination dans une histoire de vie entachée d'un traumatisme lié à l'annonce du handicap, et aux contraintes administratives liées à cette annonce diagnostique. Certains parents expriment souvent un sentiment d'illégitimité : « ce sont les professionnels qui savent ». Il me semble important de permettre aux parents de réinvestir leurs compétences parentales, et que tous les choix ne se fassent pas uniquement en fonction du handicap de leur enfant ou de ses limitations.

Que la personne puisse faire des choix en connaissance de cause, en conscience : cela prend la forme d'un partenariat plutôt qu'une relation « verticale ». Il peut être intéressant de former les parents à certaines techniques, de leur donner les informations utiles (une expérience, une situation similaire...) pour déterminer et conduire leur projet éducatif. Au-delà des informations médicales, certaines choses sont importantes à transmettre aux parents comme leurs adaptations et réactions naturelles face au handicap de leur enfant: l'**anticipation** des demandes, besoins et désirs de leur enfants, qui souvent limitent les échanges et la communication ; la **simplification** : on va mettre tout ce qu'il aime à sa portée, il n'a donc plus rien à demander. Il s'agit de redonner un **pouvoir encadré** à la personne en situation de handicap. Le partenariat avec la personne et sa famille doit être rassurant et garantir l'essai, le droit à l'erreur ; doit soulager les personnes sur ce qu'elles ne maîtrisent pas.

⇒ **Y a-t-il différents niveaux d'autodétermination ?**

Quels choix, pour qui et pourquoi ?:

Choix du quotidien :

Pour les personnes en situation de handicap rare, le quotidien s'agit bien souvent de s'adapter à un environnement instable, ce qui peut être angoissant. Il peut être primordial alors d'instaurer un cadre stable et rigide, qui peut sembler antinomique avec l'idée d'exprimer des choix. Or, même dans ce cadre, il peut exister des zones de choix, de prise de contrôle par la personne.

Pour des choix plus déterminants :

Il s'agira d'éclairer, d'accompagner, voire de faire à la place par manque d'énergie par exemple.

Parfois, il n'y a pas le choix :

En cas de mise en danger, de risque plus important que les bénéfices...

Garder en tête le parcours de vie de la personne, qui sera semé de prises de décision, de choix :

la route va être longue, parfois discontinue. Nous pouvons faire un parallèle avec ce que nous faisons avec nos propres enfants : au départ, nous décidons pour eux, puis petit à petit nous leur laissons certains choix à faire, puis de plus en plus, de façon autonome, avant qu'ils ne fassent des choix pour nous, âgés et dépendants (y a-t-il à s'interroger ici aussi, d'ailleurs ?). L'autodétermination est un apprentissage visant la liberté et l'autonomie de nos enfants. Pourquoi n'en serait-il pas de même pour les personnes en situation de handicap ?

Il s'agit donc d'un long cheminement qu'il nous faut accompagner.

La réalité vient aussi parfois heurter les projets exprimés et soutenus : les choix sont bien souvent pauvres et binaires, les portes fermées. L'évolution de l'offre, la construction de réponses « sur-mesure », l'émergence de dispositifs comme le DIHR, peuvent apporter une souplesse et envisager des perspectives multiples. Certains projets alternatifs voient le jour ici ou là. De nouvelles équipes, de nouveaux métiers se développent, comme les Coordinateurs de Parcours, et visent à faciliter l'autodétermination des personnes, faciliter les liens entre les personnes et les professionnels, ajuster en permanence le projet des personnes...

Cela reste encore malheureusement trop dépendant d'une personne, d'un service ; il s'agit de construire nos outils pour modéliser nos pratiques.

⇒ **Comment être facilitateur ?**

Caroline CHAUVEZ :

Exemple du projet « **Mon Carnet parcours de Vie, ma mémoire partagée** », initié en 2015 porté par les associations de famille, le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares, les Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares, les Equipes Relais Handicaps Rares.

Il s'agit de créer un outil adaptable aux capacités de chaque personne, afin de la rendre actrice de ce qu'elle souhaite partager. C'est un outil qui lui appartient.

Ses objectifs :

- conserver à un même endroit l'histoire de la personne et pouvoir la partager
- Faciliter la communication avec son environnement
- Créer des moments de plaisir partagé avec sa famille et les professionnels

7 catégories ont été retenues pour faire l'arborescence du Carnet, sur laquelle la personne pourra cliquer et qui se déclineront en sous catégories incluant des photos, des vidéos, des liens internet... La personne peut le remplir seule ou avec l'aide de son entourage.

L'outil peut s'adapter aux besoins de la personne, en ajoutant par exemple une synthèse vocale, des pictogrammes, etc...

Cet outil est en phase d'expérimentation afin de le faire évoluer.

Vidéo témoignage de Dominique SPRIET, Parent et Membre du Conseil d'Administration de l'Association Nationale pour les Personnes Sourdes Aveugles (ANPSA) : « *C'est un outil co-construit au fil du temps, permettant à la personne d'être actrice. Cela peut alléger la répétition permanente de l'histoire au fil des différentes rencontres. C'est la personne qui autorisera l'accès ou non à son Carnet. Cela peut devenir un outil de construction de la pensée, dans l'idéal ; pour se situer en tant que sujet, se projeter dans l'avenir... Cela correspond à une évolution de la société, une écoute de la personne différente. C'est un outil pour mieux se comprendre, éviter les malentendus, les interprétations, surtout grâce aux vidéos. C'est un outil qui va permettre à la personne d'évoquer son histoire, son passé, d'où l'importance du sous-titre « ma mémoire partagée ». C'est dramatique que des personnes qui ont 30-40 ans soient prises pour des bébés qui n'ont pas de passé. La grande dépendance empêche parfois d'imaginer qu'il peut y avoir des expériences vécues par le passé par la personne. »*

Témoignage de Valentin, qui expérimente le Carnet depuis quelques mois : « *J'aime bien les vidéos, les photos de quand j'étais petit, pour m'en souvenir. C'est pour moi, c'est moi qui décide. Les photos avec les signes pour expliquer. Partager ce qui est écrit aussi.* »

Questions/réponses avec les auditeurs (Eric KUENZI, trésorier de l'ARHRNE, lecteur des questions rédigées sur le Chat) :

- *Regrets exprimés par certains que peu d'usagers se soient exprimés ou n'aient été présents.*
- *Quelqu'un rappelle la Convention de l'ONU*
- *Citation de Gandhi : « tout ce qui est pour moi sans moi est fait contre moi »*
- *Pour l'ERHR d'Alsace : Monsieur B. a-t-il pu faire part de ses directives anticipées, a-t-il pu désigner une personne de confiance, a-t-il pu bénéficier de l'équipe mobile de soins palliatifs ?*
La réflexion est toujours menée concernant les directives anticipées. M. a pu désigner les personnes en qui il a confiance (2 personnes qui sont ses auxiliaires de vie), mais à l'hôpital il n'a pas pu désigner de personne de confiance. Non, les soins palliatifs n'ont pas encore été sollicités, c'est en discussion entre M.B. et sa volonté ou non de réintégrer un parcours de soins. Je remercie les contacts et pistes qui ont été proposées via le Chat, j'ai bien pris note !
- *Pour Romuald DUVERGER: quelle orientation MDPH pour l'EVA ? est-ce possible pour des personnes hors région ? Avez-vous une liste d'attente ? Une plaquette ?* Il n'est pas nécessaire de résider en Lorraine. La notification est « MAS, Ecole de la Vie Autonome ». Il est possible de venir en accueil temporaire pour un stage. Nous avons de la place pour un stage. Et oui une plaquette existe et peut être diffusée.
- *Est-ce que vous travaillez l'autodétermination avec les proches aidants et avec quels outils ?*
oui, sans quoi cela ne peut pas fonctionner. Nous avons par exemple associé une maman à un projet
- *Légalement, quelle est la place du tuteur dans l'autodétermination de la personne, peut-elle la contraindre ?* : cette question est travaillée aussi avec les associations tutélaires. Il ne s'agit pas de se mettre dans des grands dangers lorsque nous proposons des expérimentations. Il faut absolument que les services tutélaires soient associés à ce travail.
- *Question pour Manon : avant la formation, aviez-vous l'impression de ne pas être entendue ?*
Je n'osais pas dire ce que je pensais ou ce que je ressentais. Je ne m'autorisais pas à me positionner.

Conclusion par Jean Louis WAGNER, président de l'ARHRNE

Merci à l'ensemble des participants, car ce type de séminaire n'aurait pas d'intérêt sans la présence en nombre des participants et leur curiosité. Ces deux demi-journées ont été de mon point de vue équilibrées et complémentaires. Les présentations de lundi ont prouvé que l'on pouvait être chercheur universitaire tout en étant issu du terrain. La demi-journée de ce matin est un retour d'expérience très intéressant, que ce soit à travers les professionnels de l'Equipe Relais Handicaps Rares qui se sont exprimés ou les témoignages de nos partenaires en région. Ils sont emprunts de justesse et de vérité

me semble-t-il. La question centrale de l'autodétermination est posée, c'est un chantier qui est en route. Il nous appartient maintenant de poursuivre le travail en d'autres lieux.

Merci à vous tous, pour la qualité des échanges, la qualité technique, et pour l'organisation. C'est un sans-faute. Ces deux demi-journées sont passées très vite et donnent envie de poursuivre d'une manière ou d'une autre.

Bonne après-midi, bonne continuation et prenez soin de vous !