Sillage

n°172 • Avril 2021

Revue semestrielle - Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

Dossier

C’est mon choix, c’est ma vie !

- **Autodétermination**
- **Décisions**
- **Capacités**

Les 60 ans d’histoire de l’Unapei

Plus d’informations
en pages 4 et 5 de ce numéro

Sommaire

n°172 • Avril 2021

3 Édito

4 Vie du mouvement

4 Retour sur les 60 ans de l'Unapei…

6 Vie associative

6 Des vœux 100% en digital

7 Partages

7 Etonnée

8 Les astuces de la ludo

9 Points de repères

10 Dossier : C'est mon choix, c'est ma vie !

56 Les Echos

56 Des bénévoles investis à l'ESAT du Recueil

57 Projet musique brute

58 Bon à savoir

58 À lire

59 Evènements familiaux

Agenda

Mouvements de personnel

60 La presse avec nous

Sillage est la revue semestrielle de l'association familiale de parents et amis avec et pour les personnes en situation de handicap mental Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et leurs cantons, affiliée à l'Union nationale des associations des parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei). Siège social : 339, rue du Chêne Houpline - 59200 Tourcoing

Présidente : Sabine Croux - **Directeur général :** Thierry Fontaine

Directeur de publication : Thierry Fontaine

Rédactrice en chef : Blandine Motte

Comité de rédaction : Anita Tiberghien, Nathalie Douhi, Gyssie Gouwy et Blandine Motte

Tirage : 1000 exemplaires

Concept graphique : JA Graphic Designer

Crédit photos : Blandine Motte

Imprimerie et routage : ESAT du Roitelet

Éditorial

de Sabine Croux
Présidente
des Papillons Blancs
de Roubaix-Tourcoing

Vous allez découvrir un numéro de Sillage exceptionnel avec pas moins de 45 pages de dossier - un Sillage à lui tout seul - sur le thème de l'autodétermination.

Ce concept est un des axes stratégiques inscrit dans le projet associatif. Tous ces témoignages révèlent le développement de l'autodétermination au fil des ans mais parfois aussi ses freins dans son application. Néanmoins, l'association ambitionne de poursuivre dans cette perspective d'autodétermination des personnes tout en veillant à leur protection et à une meilleure qualité de vie.

La Haute Autorité de Santé (HAS) va justement publier des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les personnes en situation de handicap. Elles rappellent la nécessité de rechercher et de développer l'autodétermination de chacune. Elles prennent en compte leur singularité et leurs particularités pour élaborer des objectifs d'accompagnements spécifiques.

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels des établissements et services du secteur social et médico-social, aux personnes accompagnées et à leurs familles.

Je vous souhaite une bonne découverte de ce Sillage. Qu'il nous permette de garder le lien dans l'attente de jours meilleurs…

PRÉPARÉ AVEC PASSION
LES délices DES Papillons
À CUIRE AVEC AMOUR

Les délices des Papillons

N'hésitez pas à tester les kits pâtisserie Bio, sans gluten, 100% ESAT des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing. Mœlleux aux amandes, cookies aux pépites de chocolat, muffins ou cake au chocolat, vous pouvez les retrouver dans les magasins spécialisés Bio et à partir de mi-avril au Leclerc de Templeuve. Une vente au comptoir de l'ESAT du Vélodrome est également assurée. Alors faites vous plaisir…

Retour sur les 60 ans de l'Unapei…

Il y a 60 ans, parents et amis s'unissaient pour fonder l'Unapei*. Principaux bâtisseurs de la solidarité pour les personnes en situation de handicap, ils inventaient dès 1948 des réponses pour leurs enfants laissés de côté.

Le but de ces pionniers, entrepreneurs et militants, était déjà de bâtir une société respectueuse de toutes les différences, qui donne une place identique à chaque citoyen. Les parents, les professionnels, les personnes accompagnées, leurs amis et sympathisants, qui font l'Unapei aujourd'hui, poursuivent cette ambition toujours intacte.

Depuis 60 ans, d'importantes avancées ont été obtenues et les modes d'actions militantes ont évolué. Mais les combats portés par les membres du réseau associatif Unapei sont toujours d'actualité. Cette histoire commune résonne avec celle qu'ils construisent aujourd'hui, que nous construisons ensemble.

Même si en 2021 il reste encore beaucoup à faire pour construire une société solidaire et inclusive, ces quelques lignes vous proposent un petit retour en arrière sur diverses actions menées parmi de nombreuses autres au cours de ces 60 dernières années.

Janvier 1950 : Léonce Malécot déposait les statuts des Papillons Blancs à Paris. A cette époque, les personnes en situation de handicap sont considérées comme « irrécupérables » par la société. Léonce Malécot souhaite alors créer un espace d'entraide pour unir les familles et les différents acteurs. Dès 1950, des solutions concrètes sont ainsi inventées (maisons de repos et de vacances, écoles sur mesure : les prémices des futurs accompagnements médico-sociaux).

Juillet 1960 : Les groupements associatifs de parents se fédèrent au niveau national pour être entendus et obtenir des avancées collectives. C'est la naissance de l'Unapei. Dès sa création, l'Unapei s'engage dans un programme d'action de grande ampleur, sur le plan éducatif et de l'accès au travail mais aussi sur le plan politique. C'est en 1960 aussi que le premier Centre d'Aide par le Travail (CAT) ouvre près de Carcassonne.

Juin 1975 : Simone Veil fait voter la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, premier texte fondateur de leurs droits. L'Unapei y travaille ardemment dès 1975 et reste l'initiatrice majeure de cette loi.

1990 : C'est une année marquante car pour la première fois, l'Unapei obtient le label de grande cause nationale. Cette reconnaissance démontre une prise de conscience de l'urgence de la situation des personnes en situation de handicap en France, mais aussi de l'importance de l'Unapei sur la scène associative française et de la reconnaissance qui lui est attribuée par les pouvoirs publics. Se tient également en août à Paris, le 10e congrès mondial sur le handicap mental.

** L'Unapei est la première fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.*

1992 : Après la Journée de la dignité de 1988, l'Unapei lance en 1992 une pétition nationale « Pour la dignité des personnes handicapées mentales ». Plus de 120 000 signatures sont obtenues. L'Unapei organise en 1993 un rassemblement au Champ de Mars avec 20 000 personnes pour appuyer ses demandes. Ces actions relancent une réflexion et des négociations sur la situation des personnes atteintes de handicap en France. Elle aboutit à la création de places en CAT et MAS et au déblocage de moyens budgétaires pour la scolarisation.

1999 : L'Unapei crée le pictogramme S3A, symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité.

Février 2005 : L'Unapei est un acteur majeur de la deuxième loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle rédige et défend des amendements qui portent le principe du droit à compensation du handicap et de l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes handicapées. La mise en œuvre de ces principes dans les faits est par la suite un des combats de l'Unapei.

Septembre 2009 : L'Unapei et l'association d'auto-représentants Nous Aussi (créée en 2002) portent en France le Facile A Lire et à Comprendre (FALC). Il contribue à leur donner accès aux mêmes informations que tout citoyen.

Octobre 2015 : La campagne « Les bannis de la République » dénonce un scandale. Plus de 47 000 personnes sont en attente de solutions d'accompagnement adaptées en France et plus de 6 500 sont contraintes de s'exiler en Belgique. L'Unapei remet son « livre noir du handicap en France » aux parlementaires et met en lumière les réalités vécues par ces français contraints de s'exiler. Un budget de 15 millions d'euros est débloqué suite à cette campagne par le Gouvernement mais, aujourd'hui encore, des personnes en situation de handicap continuent d'être contraintes à s'exiler en Belgique.

2019 : La campagne citoyenne #jaipasecole invite les familles et les enseignants à témoigner sur www.marentree.org. Leur quotidien est loin des chiffres officiels de réussite, et nombreux sont ceux qui n'ont pas accès à une scolarisation adaptée. En 2020, l'Unapei et ses 24 partenaires français et européens sont contraints de relancer la campagne #jaipasecole.

2020 : La situation des personnes en situation de handicap, des familles et des professionnels est aggravée par la crise sanitaire. Le réseau Unapei se mobilise pour que leurs besoins particuliers soient pris en compte : aménagements de la réglementation, officialisation de documents en FALC… Un fond d'urgence est créé.

Des vœux 100% en digital

Cette année en raison de la situation sanitaire, il n'était pas possible de se réunir autour des comédiens bénévoles pour la traditionnelle fête des vœux associative mais la présidente et le directeur général tenaient à souhaiter à toutes les personnes accompagnées, à leurs familles, aux administrateurs, aux bénévoles et à l'ensemble des professionnels une très belle année 2021.

C'est ainsi qu'ils ont donné rendez-vous à toutes et tous en direct du siège de l'association à Tourcoing pour un moment d'échanges en distanciel via la page Facebook associative.

Ce fut l'occasion pour Sabine Croux de présenter Thierry Fontaine qui a rejoint l'association au 1er mars dernier. Il a donc pris le temps de se présenter en soulignant la qualité de l'accueil qui lui a été réservé et évidemment sans omettre de parler de cette année 2020 qui fut une année complexe marquée par le virus Covid 19 en appelant chacun, comme sur la carte de vœux 2021, à tisser toujours plus de liens.

Malgré le contexte, des projets se sont concrétisés en 2020 comme l'ouverture du Trait d'Union mais aussi d'autres qui n'étaient pas programmés comme l'augmentation du nombre de places d'accueil en MAS externalisée et en SAMSAH.

Comme le souligne la présidente : **«** *l'association poursuit sa trajectoire dynamique dans le développement de nouvelles réponses. De nouveaux projets verront le jour au cours des prochains mois. Tout cela n'est pas le fruit du hasard. Grâce à une étroite collaboration avec l'ensemble de nos partenaires, grâce au professionnalisme et au sérieux de la direction générale et des salariés, grâce à l'engagement des administrateurs, l'association contribue à promouvoir un accueil de qualité* **»**.

Sabine Croux en a profité pour leur adresser ses plus sincères remerciements et a conclu sur ses mots : « *Nous faisons le vœu de se retrouver pour partager des moments de convivialité et tisser des liens de solidarité. Dans cette attente, avec Thierry Fontaine, nous vous renouvelons nos vœux les plus chaleureux* ».

B. M.

Etonnée

C'est avec étonnement que j'ai découvert l'article « Coup de gueule » dans le Sillage de novembre dernier. Pour moi, l'association, c'est plutôt tous pour un.

Partages

Coup de gueule

La situation que nous avons connue depuis mars 2020 est inédite pour le monde moderne. Toutes les dispositions s'opposaient à nos libertés et de notre individualisme.

Durant le confinement, les professionnels d'un foyer médico-social se sont soudés autour de nos proches pour les protéger d'un virus tueur en série, pour pallier les sorties, les activités et les visites des parents non autorisées. Parmi les habitants : mon frère.

Les professionnels absents accompagnaient eux-mêmes un proche en situation de fragilité, tout en regrettant de ne pas être présents auprès de leurs collègues. Tous les autres ont fait prendre des risques à leur famille pour accompagner nos proches.

Le 11 mai arrivé, nous allons pouvoir exprimer notre reconnaissance. Et bien non !

C'est le déconfinement, même si nous sommes en zone rouge et pleurons 300 morts par jour, nous voulons entrer dans le foyer sans protection et exister notre proche chez nous. Les dégâts pour les plus fragiles, à commencer peut-être par le résidant qui quitte trop tôt le cocon protégé, on n'y pense pas. L'important est qu'il vienne à la maison.

J'ose dire à une mère que nous devons appliquer les règles de l'ARS, ce sont leurs vies qui sont en jeu. Elle me fait comprendre qu'elle aurait mieux fait de s'adresser à une mère. Ah oui ! En tant que sœur que puis-je comprendre à l'amour d'une mère ? Cette fois-ci est celle de trop, je retourne la question à l'envoyeur.

Vous « sacro-saints » parents, seuls détenteurs de l'AMOUR, la protection, la souffrance et le remords, que pouvez-vous comprendre à l'AMOUR que je porte à mon frère ?

Que pouvez-vous comprendre à ces jours entiers à pleurer de douleur de ne pas pouvoir le voir, de terreur que ce virus entre dans le foyer et le tue et de rage face à votre inconscience qui pourrait faire entrer le virus dans le foyer et le tuer ?

Vous « sacro-saints » parents qui vous imaginez être les seuls détenteurs de cet incommensurable Amour lié à la parenté.

Que pouvez-vous comprendre à l'incommensurable Amour présent au sein de la fratrie et à celui de vos enfants envers vous, les empêchant de s'exprimer de peur de vous faire souffrir.

Pensez-vous réellement être les seuls à aimer, à protéger, à souffrir et à avoir du remords. Si vous répondez oui, c'est que vous ne comprenez rien à vos enfants.

D'autre part, la déficience n'empêche pas toujours un être de devenir adulte. Les parents peuvent aussi en être responsables. Par un témoignage, un retraité déficient intellectuel nous informait avoir pu acquérir le statut d'adulte, l'autodétermination et l'autonomie, au décès de ses parents. Avouez-le, c'est dommage pour le retraité mais aussi pour les parents.

A bon entendeur !

Carole Lahousse

Une femme qui aime ses parents et son frère, comme vous aimez vos enfants

Les parents, les frères et sœurs sont la famille, sans graduation.

La réaction blessante d'une personne ne représente pas l'ensemble.

Les parents sont au contraire fiers de voir la fratrie se mobiliser pour défendre et protéger la personne touchée par le handicap.

Les frères et sœurs ont parfois eu une enfance bousculée. Il a fallu accepter de vivre avec le handicap qui complique les relations. Mais je n'imagine pas qu'il puisse exister un conflit entre amour parental et amour fraternel. Ils se placent à des niveaux différents peut-être suivant les étapes de la vie.

Lorsque les parents ne sont plus là, certains prennent le relais et s'investissent autant que les pères ou mères. Mais il n'y a pas de plus ou moins. Chacun a sa place.

Voilà pourquoi je suis étonnée de la violence de la réaction…

Anita Tiberghien

Des jeux à découvrir

L'Arche aux jouets, la ludothèque de l'association, est un lieu de rencontres, de loisirs et de détente où les familles viennent librement passer un temps avec leurs enfants. Elle est ouverte du mardi au vendredi jusque 18h.

La ludothèque propose ce mois-ci 3 nouveaux jeux.

« Ramasse trésor » de Ludattica

C'est un jeu d'observation sur le thème des pirates qui ressemble au Dobble : des cartes rondes avec des dessins. Mais ce jeu est un peu plus simple car il s'agit de comparer une image avec quelques dessins.

Toutes les cartes sont sur la table face jaune visible. Chaque joueur retourne une carte et cherche un jeton qui montre le trésor visible. Il retourne le jeton sur sa pile et cherche un nouveau trésor. Quand un joueur pense ne plus pouvoir ramasser de cartes trésor, il prend la bombe, le jeu s'arrête et on compte ses cartes.

C'est un jeu de rapidité car tout le monde cherche en même temps. Les joueurs devront ramasser le plus grand nombre de trésors.

« La ferme » de Smartmax

Bienvenue dans l'univers Smartmax : des constructions magnétiques et colorées. Le joueur va pouvoir assembler un tracteur et des animaux en combinant chaque élément comme bon lui semble (22 pièces). Pourquoi ne pas associer la tête du cheval avec l'arrière du tracteur ? Les plus imaginatifs vont pouvoir donner vie à un tracteur et à des animaux très rigolos !

Tout se fait grâce à des barres magnétiques assez épaisses et solides et aux boules en métal légères et grosses. Les autres éléments sont en plastique mat et doux.

« Loto circus » de Smart Games

Jeu de défi de la marque Smart Games, Loco circus est un jeu de logique évolutif qui convient à tous les âges. C'est un beau train en plastique avec quelques formes reliées ou non entre elles par une ficelle.

Il s'agit d'encastrer les formes dans le bon ordre dans les wagons. Au fur et à mesure que les défis deviennent plus difficiles, le joueur a de moins en moins d'indices.

Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à vous rapprocher des deux ludothécaires, Bénédicte et Séverine, en les contactant au 03 20 73 07 10.

« L'Arche aux jouets », 12, rue Nabuchodonosor à Roubaix.

Les ludothécaires, Bénédicte et Séverine

Points de repères

Des jacinthes pour L'Escale

Tous les ans au moment des fêtes de fin d'année, le service L'Escale (MAS externalisée) participe au marché de Noël. Cet évènement permet aux familles de rencontrer les équipes, les autres familles autour d'un moment convivial. Cette année exceptionnelle marquée par la pandémie a contraint l'établissement d'annuler cet évènement très apprécié des familles et des personnes accompagnées. Grâce au don de jacinthes fait tous les ans par Antoine Hayart, un horticulteur Wavrinois, Claudine Hulin, AMP à la MAS et aujourd'hui au service L'Escale, a tenu à marquer le coup en confectionnant des compositions florales pour les familles de L'Escale. D'ailleurs si vous vous êtes déjà rendus à la MAS Bénédicte Lannoo, vous avez très certainement eu l'occasion d'admirer les décos de Claudine : décorations à thème tout au long de l'année, aménagement des espaces… Elle regorge d'inspiration pour rendre les lieux communs conviviaux, colorés et animés. L'équipe tient à mettre à l'honneur Claudine qui, depuis 32 ans, est toujours aussi passionnée, investie. Elle contribue à l'épanouissement des personnes accompagnées au sein de la MAS.

Don de masques

Un grand merci à la société Codima basée à Lille, par l'intermédiaire de son gérant Jean-Loup Peeters, qui a fait un don le 10 mars 2021 de 66 000 masques chirurgicaux à notre association. Ils ont ainsi été distribués à l'ensemble des établissements et services des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing.

L'IMPro du Roitelet au service des cités éducatives de Tourcoing

L'IMPro du Roitelet a été retenu pour porter le projet de l'inclusion des jeunes en situation de handicap pour les cités éducatives de Tourcoing. C'est un projet mené par l'Etat, l'Education nationale et la ville de Tourcoing, pour les 0/25 ans des quartiers du Virolois, la Bourgogne, la Marlière et la Croix-Rouge, en situation d'exclusion. Ce projet s'adresse aux lieux d'éducation (écoles, collèges, lycées, CFA, cantines, crèches, haltes garderies), aux lieux de loisirs (associations sportives, centres de loisirs et centres sociaux) et aux lieux d'art et de culture (écoles de musique, associations culturelles). Si une situation questionne autour de l'accompagnement d'un jeune en situation de handicap, l'IMPro propose d'évaluer les besoins et les attentes. L'établissement peut convenir d'une intervention adéquate à la situation : sensibilisation des professionnels, des familles, des jeunes (informations sur les différents handicap, mise en situation…), accompagnement direct (interventions sur site, proposition d'outils adaptés), accompagnement indirect (reprise de situations, mise en lien avec des professionnels spécialisés, des services adaptés). Pour plus de renseignements : www.citeseducatives.fr

Week-end médiéval à Bruno Harlé

Le premier week-end de mars, le centre d'habitat Bruno Harlé à Roncq s'est mis aux couleurs du Moyen-Age. Un travail d'équipe pour les costumes et la décoration, un partenariat avec l'IMPro de Marcq-en-Barœul pour le prêt d'animaux, une aide précieuse du cuisinier du centre d'habitat pour les repas des « gueux »... ont permis de faire des résidants heureux !

Ça tourne à Tempo !

Les jeunes de Tempo préparent pendant les mois de février et mars le tournage de leur court métrage sur le thème de l'amitié qui sera présenté lors du festival « Regarde ailleurs, regards d'ailleurs » organisé par l'IMPro du Roitelet les 20 et 21 mai prochains. Gaëtan Nollet qui anime cet atelier a fait appel à une équipe de tournage extérieure : l'Association Collectif Parasites. Après avoir écrit ensemble le scénario, les jeunes sont partie prenante dans la manipulation du matériel : Jordan s'occupe de la prise de son, Adrien et Thibault sont à la caméra et les autres sont acteurs ! On a hâte de découvrir leur réalisation vidéo...

Création d'un espace éthique associatif

Le 15 février, Pierre Delor, directeur d'établissement médico-social honoraire, docteur en droit et chargé d'enseignement en droit et éthique en université, est venu au siège accompagner l'association pour la mise en place d'un prochain espace éthique pour répondre aux priorités stratégiques du projet associatif 2018-2022. Ont ainsi eu lieu les premiers échanges avec une sensibilisation à l'éthique de plusieurs administrateurs avant de rencontrer les directeurs des établissements et services. La démarche est lancée...

A ne pas déclarer !

Les allocataires de l'AAH n'ont pas à déclarer leur patrimoine aux CAF pour le calcul de l'aide au logement ! En début d'année et depuis fin 2020, certains allocataires de l'AAH ou leurs tuteurs ont reçu un courrier de leur CAF demandant une déclaration détaillée de leur patrimoine pour le calcul des aides au logement. Il s'agit d'une erreur de la CAF ! Le formulaire à remplir est très détaillé. Pourtant, cette demande est adressée par erreur aux allocataires de l'AAH qui ne sont pas concernés par la réforme prenant en compte le patrimoine dans le calcul des aides au logement. Fin janvier, une confirmation officielle a été délivrée par la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) : la sollicitation des déclarations de patrimoine pour les bénéficiaires de l'AAH est effectuée à tort par les CAF. La CNAF assure que les personnes concernées n'ont pas à répondre à cette sollicitation et que ni le calcul des droits à l'aide au logement ni son attribution ne seront impactés.

Dossier :

C'EST MON CHOIX, C'EST MA VIE !

12 Autodétermination Auto-détermination
13 En route vers la réussite !
14 En direct du Square...
15 Autonome mais besoin d'être rassurée
16 « Nous considérer comme des adultes ordinaires »
17 « J'ai souhaité... »
18 « Je dois vivre ma vie d'adulte ! »
20 L'autodétermination, un concept flou en MAS... et pourtant...
22 L'autodétermination dans les actes de la vie quotidienne
23 Les oubliées de l'autodétermination
24 « Je veux apprendre à vivre seul, j'aimerais avoir mon appartement »
26 I SAID : une notion de choix mais pas que...
27 L'autodétermination au cœur du projet « Ma s@nté 2.0 »
28 L'autodétermination, c'est quoi ???
29 Et du côté du groupe 16-20 de l'IMPro du Recueil...
30 Moi, jeune, beau, sympa, déterminé, j'aimerais...
32 « Le projet de toute une vie... »
34 Le regard de Valérie
35 L'autodétermination au rythme du (service) TEMPO
36 Prendre sa vie en main
38 Prendre des décisions seuls, avec de l'aide parfois...
39 Une belle avancée dans ses projets...
40 Choisir sa voie, vivre sa vie : un sacré défi
41 A Bruno Harlé, à chacun son projet...
42 Une dynamique collective pour soutenir l'autodétermination
44 C'est mon choix et je l'assume !
45 S3A et FALC pour faciliter l'autodétermination
46 Sondage sur l'autodétermination
47 Regards croisés
48 Commission Participation, CVS, Nous Aussi... Kézaco ?
50 Graines de demain
52 L'autodétermination, un travail d'équipe
54 Paroles des pros prises au vol...
55 L'autodétermination, ça se fait à petits pas...

Dossier

L'autodétermination, c'est considérer que toute personne, quelles que soient ses difficultés, quel que soit son handicap, est en capacité de faire des choix pour sa vie. C'est sa qualité de vie qui en dépend et son estime de soi qui grandit. Mais l'autodétermination, ce n'est pas faire ce que je veux quand je veux comme je veux. Cela tient compte des contraintes et des moyens existants.

L'autodétermination fait partie des priorités stratégiques du projet associatif : la qualité de l'accompagnement impose de recueillir autant que nécessaire l'avis de la personne afin qu'elle puisse faire ses propres choix. La compréhension et l'expression des personnes accompagnées constituent une des conditions de leur autodétermination.

Les modes classiques de communication verbale et écrite peuvent être sources de difficultés et conduisent à rechercher et utiliser tous les moyens pour permettre aux personnes accompagnées d'échanger et de transmettre leurs préoccupations et leurs souhaits. L'association poursuit donc le développement et l'utilisation d'outils de compréhension et d'expression adaptés aux compétences des personnes (FALC, PECS, Makaton, communication non verbale, outils numériques et vidéos…). Vous les découvrirez à travers plusieurs articles.

Ce nouveau numéro de Sillage a encore une fois suscité un engouement important de la part des personnes accompagnées mais aussi des parents, frères et sœurs d'une personne en situation de handicap et des professionnels. Les personnes ont exprimé avec beaucoup de générosité comment elles se sentent auteur de leurs choix, acteur de leur vie. Familles, c'est avec sincérité que vous nous avez raconté comment vous vivez ce développement de l'autodétermination dans leur vie. Et enfin, vous, les professionnels, vous expliquez comment, avec bienveillance, vous impulsez l'autodétermination dans l'accompagnement des personnes accueillies, quels moyens vous mettez en place, quels outils vous utilisez pour recueillir les souhaits des personnes quelles que soient leurs capacités… Que vous soyez tous ici remerciés !

Je vous souhaite une bonne lecture…

Blandine Motte

Autodétermination
Auto-détermination

Au départ, je crois, l'auto-détermination concerne les peuples. La notion d'autodétermination découle du principe que « les peuples ont le droit de disposer d'eux-mêmes, indépendamment de toute influence étrangère ».

Le principe d'autodétermination a été introduit en droit international et en diplomatie avec la Charte des Nations Unies en 1951.

Les personnes en situation de handicap mental sont-elles un peuple ?

Selon moi, simplement, elles font partie du peuple.

D'après le Larousse, un peuple est « *un ensemble de personnes vivant en société sur un même territoire et unies par des liens culturels, des institutions politiques* ».

Pouvons-nous estimer, pour paraphraser la charte des Nations Unies que « *les personnes en situation de handicap mental ont le droit de disposer d'elles-mêmes, indépendamment de toute influence extérieure* » ?

Le concept d'auto détermination est-il un concept simple à comprendre ? Pas certain.

Est-ce Facile A Lire et à Comprendre ? Pas sûr.

Quand on parle d'auto détermination, on parle de choix de vie.

S'auto déterminer, c'est donc choisir sa vie.

Pour que la définition soit complète et vraie, il me semble essentiel d'ajouter et préciser : s'autodéterminer, c'est choisir sa vie, tant que faire se peut.

J'eus aimé être footballeur professionnel mais le talent était absent… Au moins ai-je essayé… jusqu'à la section « poussins », petit coq, j'y ai cru. Quand je suis passé en section « benjamins », j'ai su.

J'eus aimé être vétérinaire, on m'a dit que, pas scientifique, je n'y arriverai pas. Dans ce cas, je n'ai pas tenté, on a décrété, décidé pour moi.

Là est l'important : choisir une voie et essayer.

Echouer n'est pas grave si on est accompagné, si on a essayé, si on nous a donné les moyens d'essayer.

Ne pas tenter, c'est regretter.

Essayer et échouer, cela peut être un chemin vers une autre réussite.

Ayons les cartes en mains.

Benoît Basquin

En route vers la réussite !

En octobre 2018, le SESSAD Pro a débuté un accompagnement avec Christelle. Celle-ci était en rupture totale avec le milieu éducatif et le milieu social. Cette rupture se témoignait par un refus de sortir de son domicile et se mêlait à un blocage psychologique qualifié par le médecin psychiatre de phobie sociale.

A l'aide d'un accompagnement personnalisé et d'un suivi assidu, les professionnels du SESSAD Pro ont su instaurer une relation de confiance avec Christelle. D'abord, il a fallu la rassurer. Ce soutien est passé par une aide individualisée lors de ses déplacements et de ses démarches administratives. Ensuite, il a été nécessaire d'ouvrir Christelle à un avenir prometteur dégagé de toutes ses peurs antérieures.

Ce sont ces deux étapes qui lui ont permis de formuler ses propres envies : passer le permis de conduire et se former dans le domaine administratif.

Après l'expression de ses souhaits, la concrétisation de ceux-ci fut très rapide. En octobre 2018, Christelle a participé aux cours du code de la route adapté mis en place en partenariat avec le SISEP sur le site des Papillons Blancs Services. Quelques mois plus tard, Christelle a obtenu le code et en décembre 2019, elle a débuté les heures de conduite. Après 20 heures de leçons, Christelle est devenue une jeune conductrice (13 octobre 2020).

Christelle est maintenant capable d'analyser son propre parcours : « *le SESSAD Pro a été à l'écoute et m'a soutenue pour mon permis* » et a même réussi à trouver dans un lieu extérieur un environnement de repère et de confiance : « *le fait que le code se fasse au SESSAD, ça met en confiance* ».

Ce qui lui semblait hier inatteignable est devenu petit à petit réalité. L'extérieur n'est plus un lieu de danger mais un endroit où tous les possibles se conjuguent.

Amélie Desjardin et Yannick Galipot

En direct du Square...

Ensemble ou séparément, avec le soutien de leur famille et des professionnelles du Square, les locataires ont fait le choix de réfléchir et écrire ce qu'ils ont envie de partager pour témoigner sur un sujet qui leur parle : l'autodétermination.

Anthony et Eric sont voisins. Ils ont décidé d'écrire leur témoignage à deux afin de s'entraider.

Eric : « *J'ai souhaité vivre en autonomie pour accéder à une vie de couple. Les appartements du Square, c'est ce qui me correspond le plus car je suis très autonome. Mes parents m'ont aidé pour les démarches administratives puis mon dossier est passé en commission. C'est comme ça que j'ai obtenu mon appartement. Cela fait maintenant un an et trois mois que je vie en autonomie. Maintenant que j'ai eu mon appartement, j'ai un nouveau projet, c'est de changer d'ESAT* ».

Anthony : « *Moi, j'ai commencé par faire un stage à la résidence du Pont de Neuville. J'y suis resté deux ans afin d'apprendre à vivre en autonomie. Ensuite, j'ai ressenti le besoin d'être libre et j'étais prêt à habiter seul. L'équipe éducative m'a soutenu et accompagné dans mon projet de vivre en autonomie* ».

« J'ai choisi d'être délégué local… J'aimerais être représentant du CVS »

Eric : « *Je suis délégué local de l'association Nous Aussi. J'ai choisi de m'investir pour faire valoir nos droits, nous, les personnes en situation de handicap. J'ai pu participer à des congrès concernant les mesures de protection, la vie de couple et les aides financières. Nous avons aussi pu défendre le droit de vote. Donc oui, bien sûr, je vote ! J'ai d'ailleurs fait la demande pour tenir le bureau de vote de ma ville* ».

Anthony : « *J'aimerais faire partie du Conseil de Vie Sociale. J'intègre bientôt l'ESAT de Croix et je ferai la demande. J'ai voulu changer d'ESAT car la route que je faisais jusqu'à l'ESAT de Wambrechies était trop fatigante* ».

Comment je fais pour prendre soin de ma santé ?

Eric : « *Quand je suis malade, je sais me rendre chez mon médecin traitant. Je me sers parfois du site internet Doctolib pour prendre mes différents rendez-vous médicaux* ». **Anthony :** « *Comme mon voisin Eric, j'utilise un site internet pour prendre mes rendez-vous. J'ai le soutien des professionnelles du Square et j'utilise un pilulier car je sais qu'avec ça, je prends mes médicaments correctement* ».

Mes choix, mes décisions

Anthony : « *J'ai une mesure de protection, certaines de mes décisions doivent passer par ma curatrice. Par exemple, pour choisir mes vacances de cet été, j'ai regardé dans des catalogues. J'ai demandé de l'aide à Clara et Sandrine pour la pré réservation puis j'ai moi-même envoyé un mail à ma curatrice. Être sous mesure de protection, c'est pour moi une sécurité et aussi une aide car les démarches administratives ne sont pas faciles à gérer* ».

Eric : « *Oui, je décide tout seul, mais je suis aussi aidé par mes parents pour ne pas me mettre en difficulté. Concernant les vacances, j'ai l'habitude d'aller à côté du lac de Salagou avec mes parents* ».

Est-ce que je peux m'exprimer ? Est-ce qu'on m'écoute ?

Anthony : « *Je fais du théâtre, cela m'aide à m'exprimer. J'adore aussi faire des blagues* ». **Eric complète** : « *Oui je peux m'exprimer même trop parfois (rires)* ». **Anthony et Eric :** « *On se sent écouté par notre entourage* ». **Anthony conclut :** « *J'apprécie la vie que je mène aujourd'hui* ».

Autonome mais besoin d'être rassurée

J'ai 27 ans. Je travaille au Leclerc de Templeuve depuis le 2 septembre 2019. Je suis en CDI depuis le 17 septembre 2020. Je travaille comme hôtesse de caisse. Pour mon projet professionnel, je suis accompagnée par Mélanie du SISEP qui continue de m'aider dans mes démarches administratives.

Je vis à la résidence du Square. Pour avoir mon appartement, je suis allée dans la résidence de la Pépinière à Neuville-en-Ferrain. J'y suis restée d'avril à octobre 2019. C'est là que j'ai appris à vivre en autonomie.

En arrivant au Square, je suis allée m'inscrire sur la liste électorale auprès de la mairie de Croix. Je suis déjà allée voter plusieurs fois pour les élections municipale et présidentielle.

Je choisis mes vacances avec ma mère. Elle me propose de la rejoindre en Corse. Je prends donc l'avion seule.

Je prends rendez-vous sur le site de Doctolib pour prendre soin de ma santé.

Avant de prendre des décisions, j'ai besoin d'être rassurée. Je vois avec ma mère et je peux trouver conseil auprès des éducatrices du Square. Dans mon appartement, j'ai besoin de repères pour m'organiser. J'ai construit un planning avec l'aide des éducatrices en ayant le choix de m'organiser comme je voulais.

Je participe à la fête des vœux des Papillons Blancs depuis trois ans. Je fais des représentations de théâtre, c'est comme ça que j'ai pris confiance en moi. J'espère que la fête de vœux aura lieu cette année. Mes amis de la fête des vœux me manquent.

Léa Declercq

En capacité de faire des choix pour sa vie

Pour moi, l'autodétermination c'est considérer que toute personne, quelles que soient ses difficultés, quel que soit son handicap, est en capacité de faire des choix pour sa vie.

Dans ma vie, j'ai appris et j'apprends à faire des choix : les loisirs, la danse, la zumba, les votes aux municipales, les vacances, les sorties… Au travail : proposition de formation, de changements d'équipe ou d'atelier, c'est moi qui choisis. Dans mon logement, j'apprends à être autonome. Je choisis ce qui est le plus simple pour moi. Pour m'aider à faire mes choix, je peux compter sur mes parents à qui je demande conseil. Au travail, je peux compter sur les moniteurs ou monitrices. Et pour mon logement, j'ai le soutien de deux éducatrices.

Pour avoir mon appartement, j'ai pris des renseignements aux Papillons Blancs, j'ai eu rendez-vous avec M. Geuns à qui j'ai dit mon envie d'avoir un appartement et je l'ai obtenu. Pour les votes des municipales, après avoir discuté avec mes parents et lu des tracts, j'ai fait mon choix. Pour mes vacances, je regarde les catalogues des organismes de vacances adaptées et je fais mon choix en fonction de ce que j'aime faire et de ce qui est proposé. En ce qui concerne ma santé, je vais chez le médecin seule quand j'en ai besoin et chez le dentiste une fois par an.

Je ne prends pas toutes les décisions seule. Certaines sont trop compliquées. J'ai besoin des conseils de mes parents ou des éducateurs. Ils sont à mon écoute et tiennent compte de mon avis.

Claire Vincent

« Nous considérer comme des adultes ordinaires »

Pour moi, au départ, faire des choix, c'était difficile jusqu'à choisir un programme télé, un plat au restaurant… Mais dans ma vie professionnelle, j'ai décidé de faire mon choix qui, très vite, a été une évidence.

Je voulais être comédien. J'ai eu la chance de commencer tôt. C'était d'abord un loisir. J'ai pratiqué dans un centre social et dans une compagnie de théâtre amateur où j'ai pu rencontrer Anne-Frédérique et sa troupe. Anne-Frédérique est devenue ma professeure de théâtre. J'ai beaucoup d'estime pour elle. Elle m'a donné cette opportunité de connaître la Compagnie de l'Oiseau Mouche. A l'âge de 17 ans, j'ai envoyé ma lettre de motivation pour intégrer la compagnie. Après quatre ans d'attente, j'ai été embauché à mi-temps puis ensuite à temps plein. Et là, j'ai dû faire un choix difficile. Je devais choisir entre le théâtre amateur et le théâtre professionnel. Je ne pouvais pas faire les deux, et bien sûr, j'ai fait le bon choix d'être comédien professionnel. J'étais malheureux quand j'ai quitté la troupe de théâtre amateur.

Maintenant, même si j'ai vécu une très bonne expérience professionnelle, et même si ce que j'aime beaucoup c'est d'être sur scène, j'ai fait un très bon choix. Je me suis orienté vers la danse contemporaine. Je l'ai découverte il y a 6 ans. Mais la danse contemporaine ne correspondait plus au projet de la compagnie de l'Oiseau Mouche. J'ai donc pris la décision de quitter la compagnie afin de revenir à ma formation initiale : le service à table. Avant le théâtre, j'ai fait plusieurs stages dans des établissements auprès de personnes âgées et dans un lycée. Ce que j'aime le plus dans le service en salle, c'est le contact et la relation humaine. J'ai beaucoup appris durant mes stages en restauration. Il y a peu de temps, j'ai découvert les Cafés joyeux. Mon projet est de pouvoir être équipier joyeux à Lille quand cela sera possible. C'est mon objectif pour l'année 2021 !

Concernant mon parcours personnel, il y a trois ans, j'ai quitté la maison de mes parents pour vivre au foyer de l'Oiseau Mouche. Ce n'était pas vraiment mon choix mais c'était pour me préparer à la vie en autonomie. Cela n'a pas été facile. J'étais malheureux et je ne me suis jamais vraiment habitué. Il y a deux ans, on m'a parlé de l'habitat inclusif, Le Square à Croix. J'ai fait le choix de venir y habiter et j'ai eu la chance d'obtenir un appartement. Depuis, je me sens beaucoup mieux. Je n'ai plus d'angoisses, je suis heureux d'avoir fait ce choix.

Au début, j'avais beaucoup de questionnements et des doutes sur comment je serais capable de me débrouiller. Avec le temps, j'y arrive, aidé par Sandrine et Clara. Je n'étais pas sûr de moi, je me sous-estimais, en fait j'avais peur de l'inconnu. La danse contemporaine me permet d'exprimer avec mon corps ce que je ressens. C'est mon atout, ma force, tout comme l'écriture. Pour moi, l'autodétermination, cela permet de nous considérer comme des adultes ordinaires, malgré que nous sommes en situation de handicap. C'est montrer que nous sommes capables de nous adapter avec nos valeurs, notre capacité à faire des choix, d'avoir des envies, des passions et d'être acteur de notre vie.

Florian Caron

« J'ai souhaité... »

J'habite aux appartements du Square. J'ai 29 ans. Je travaille à l'ESAT de Croix.

Avant, je vivais chez mes parents. J'aime aider les autres. D'ailleurs je vais présenter ma candidature pour être représentante des locataires du Square. Je serais ravie d'être porte-parole de mes voisins.

J'ai souhaité avoir mon logement pour être plus près de mon travail et pour être plus indépendante.

Avant de faire des choix, je consulte ma maman puisqu'elle est ma curatelle. Dans ma vie en autonomie, je peux compter sur l'aide de Sandrine et Clara quand j'en ai besoin. Le fait de savoir qu'elles sont là me rassure. Je suis très contente d'avoir mon indépendance. Je me débrouille seule pour beaucoup de choses : les rendez-vous médicaux, le ménage, le repassage et aussi j'aime faire la cuisine.

Audrey Quang

« Pour avancer dans mon projet, je ne dois pas reculer »

Entouré des équipes professionnelles du SISEP, de l'ESAT, du Square et de Timothée Carpentier (personne ressource autisme), un jeune homme chemine et démontre chaque jour sa volonté d'avancer. Il exprime son autodétermination dans une phase de réorientation.

« Je suis travailleur d'ESAT et j'habite à la résidence du Square. J'ai un nouveau projet professionnel. J'aimerais travailler en entreprise. J'ai envie d'avoir un emploi où je me sens épanoui. J'aimerais obtenir mon BEP dans les métiers de la production mécanique informatisée, être chauffeur livreur si j'ai mon permis de conduire.

J'ai parfois peur car je sais que les exigences du travail en milieu ordinaire sont différentes. Pour moi, pour avancer dans mon projet, je ne dois pas reculer. Je suis motivé et déterminé.

J'ai fait le choix de me tourner vers le SISEP afin d'être accompagné dans mon projet professionnel. Je remercie les personnes qui me soutiennent dans l'habitat et à l'ESAT ».

Etant de nature introvertie, l'outil informatique et la concertation entre partenaires au sein de l'association l'aident à s'affirmer et à revendiquer le droit d'évoluer, de changer… Il se prend en main et cela surprend en première ligne ses moniteurs qui le côtoient au quotidien et ne soupçonnaient pas cet engagement aussi appuyé de son côté. Pour Sillage, comme pour les comptes-rendus d'entretiens, il envoie lui-même ses textes qu'il rédige à l'ordinateur dans son appartement. Il se mobilise… Son souhait de projet professionnel prend forme…

« Je dois vivre ma vie d'adulte ! »

Ma fille vient d'avoir 23 ans. Quand on évoque l'autodétermination, ça me parle forcément. La première vraie prise de conscience concernant l'autodétermination d'Ihssane s'est faite alors qu'elle avait 16 ans. Elle allait à l'IMPro tous les jours, et elle rêvait de prendre les transports en commun en complète autonomie.

Forcément, au début, j'ai eu très peur ! Je me suis dit qu'elle allait se faire embêter, qu'on allait lui voler son sac ou son téléphone. Je me suis aussi dit qu'elle allait se perdre, qu'elle n'y arriverait jamais. A l'époque, je me suis trouvée toutes les excuses possibles. Et puis cette envie a vraiment pris une grande place dans sa vie. Alors nous en avons discuté avec ses éducateurs qui ont su trouver les mots justes pour nous rassurer mon mari et moi.

Ils ont alors commencé un vrai travail sur l'autonomie dans les trajets en faisant la route avec Ihssane, pendant plusieurs mois. Puis ils l'ont surveillée sans être vus, jusqu'au jour où elle a fait son premier trajet seule. Mais manque de bol, elle s'est trompée de ligne... Ce qui ne l'a pas empêchée d'avoir les bons réflexes en demandant de l'aide aux personnes qui l'entouraient. Un gentil monsieur m'a finalement appelée, Ihssane était localisée. Hervé, son référent, m'a proposé de la ramener à la maison, mais j'ai refusé. J'étais certaine qu'elle pourrait y arriver. Je lui ai juste demandé de s'assurer qu'elle soit dans le bon bus et elle est rentrée seule, fière de cette première expérience. L'autodétermination a pris ici tout son sens. Elle n'est pas restée sur un échec, elle a pris confiance en elle.

Depuis, dès lors qu'on l'accompagne une ou deux fois sur un trajet, elle est complètement autonome. Et c'est grâce à ce fabuleux travail d'équipe ! Hervé et Aurélie ont joué un rôle important et je n'oublierai jamais leur dévouement et leur disponibilité.

Il y a aussi eu d'autres projets, notamment dans le désir de faire ses courses seule. Ces choses ont été travaillées avec les équipes de VITAS sur le groupe du mercredi : les jeunes devaient réfléchir à un menu, écrire la liste des ingrédients à acheter, faire les courses et préparer le repas.

En revanche, la gestion de l'argent a toujours été très difficile. Alors on y travaille encore car il lui est quand même arrivé de laisser 20€ de pourboire à la boulangerie, ça fait cher le croissant ! Au fil du temps, elle a appris à se déplacer seule pour ses courses, mais aussi pour aller à la pharmacie, chez le médecin, chez l'orthophoniste. Et c'est très important pour elle.

Par ailleurs, Ihssane a connu une époque où elle avait absolument besoin d'un petit ami, comme si c'était obligatoire. Elle passait d'un garçon à l'autre, sans arrêt. L'autodétermination consistait ici à accepter ses choix tout en la mettant en garde sur son comportement. Le travail a été mené avec les équipes de VITAS et Tempo en lien avec la psychologue. Ces séances, qu'Ihssane appelait : « parler de cœur », lui ont permis d'apprendre à mieux gérer ses émotions, ses relations amicales et amoureuses. Elle a compris qu'elle pouvait aussi être heureuse seule...

Pour autant, parler de sa vie affective reste difficile, surtout avec son papa qui n'est pas prêt à la voir en couple. Il arrive que le père et la mère aient des regards différents sur un sujet. Il y a là un travail de dialogue et d'écoute indispensable à mettre en place afin de rester réceptifs et d'être efficaces dans l'accompagnement.

A présent, elle rêve de vivre seule dans son appartement, au centre-ville de Tourcoing. Il y a quelques jours, elle a raconté qu'elle était malheureuse à la maison parce qu'on ne lui donnait pas à manger et parce qu'on lui hurlait dessus que sa chambre était «dégueulasse»... Elle a même parlé de fuguer parce qu'elle en avait marre de la maison. Elle a finalement avoué avoir raconté toutes ces histoires parce qu'elle voulait partir et avoir sa propre maison. Le souci est qu'elle intériorise beaucoup ses sentiments. Je ne sais pas si c'est parce qu'elle a peur de nous blesser ou si c'est juste une sorte d'inhibition naturelle.

Le travail d'autodétermination consiste ici à lui faire comprendre qu'il faut aussi apprendre à s'exprimer, discuter ! Nous l'accompagnons avec son orthophoniste, qui elle aussi joue un rôle important. Il faut aussi qu'Ihssane entende qu'on ne peut pas vivre seule du jour au lendemain. Il faudrait, à défaut de savoir tout faire toute seule, qu'elle porte au moins de l'intérêt à la gestion de son linge, de ses repas, du ménage, de ses rendez-vous, de son hygiène etc. Mais elle veut tout tout de suite, c'est ce qui est le plus difficile.

On espère pouvoir l'accompagner plus loin dans ce projet dès que les conditions sanitaires seront plus favorables, en lui faisant faire des essais dans différentes structures d'hébergement... Parfois, pour la taquiner, son papa lui dit qu'il ne veut pas qu'elle parte parce que c'est sa petite fille. Ihssane répond toujours, sur un ton franc mais très bienveillant : « *Bah si papa, il faut que je parte ! Je suis grande maintenant, c'est normal ! Je dois vivre ma vie d'adulte ! Mais ne t'inquiète pas je t'aime toujours !* ».

En faisant le point, je me dis que l'autodétermination, c'est accepter d'accompagner nos enfants dans la réalisation de leurs rêves et employer tous les moyens nécessaires sur le chemin de leur autonomie et de leur inclusion dans la société. C'est aussi leur faire accepter que tout n'est pas possible, qu'ils ont besoin d'aide, que l'échec leur permettra d'apprendre et d'accepter leurs limites. C'est espérer, et se dire qu'il faut tout oser, même si ça fait peur et que l'on a parfois l'impression de se retrouver face à des montagnes. C'est parfois se faire violence, car voir son enfant handicapé être en demande de liberté, c'est angoissant. On a parfois envie de penser et de faire à leur place, alors que c'est leur vie, pas la nôtre. En refusant l'autodétermination, on les ignore, on les étouffe. C'est un travail commun entre la personne accompagnée, les parents, les proches, les professionnels. C'est un long chemin qui au final, malgré les méandres des mésaventures, prouve que la citation «quand on veut on peut» sonne très juste. Et qu'au final, si on ne peut pas, ce n'est pas si grave...

Nathalie Douhi

L'autodétermination, un concept

Par des actions simples et concrètes, les usagers accompagnés en MAS expriment leur autodétermination et cela prend sens pour chacun.

Vêture et coquetterie

Certains résidants ont la possibilité d'exprimer de façon objective leur choix et volonté, en utilisant les sens qu'ils maîtrisent le mieux et ainsi préférer une tenue à une autre. L'auditif pour le bruit que provoque les vêtements en les frottant, mêlé au toucher pour la texture de ceux-ci, le visuel pour la couleur ou le scintillement de certains bijoux.

Cela se caractérise par une manifestation comportementale d'acquiescement (un sourire, une vocalise ou tout simplement un accord franc) ou de refus parfois d'un geste amusé en le jetant à terre, permettant dans le même temps de susciter une réaction d'étonnement de l'accompagnant (surtout les nouveaux !), faisant ainsi fortement rigoler le résidant accompagné.

Ces expressions multiples mettent en évidence que le résidant sait se positionner. Ce travail du choix soutenu par la motivation peut également être réalisé en amont en magasin.

Le professionnel accompagnant observe ainsi de façon très précise les signaux de communication reconnus permettant d'envisager l'achat du vêtement ou non.

Les boutiques souvenirs

Lors d'une visite en 2017 au parc Disneyland Paris ou lors du séjour au grand parc du Puy du Fou en 2018 ainsi qu'au plus grand aquarium d'Europe Nausicaa à Boulogne-sur-Mer en 2019, l'entrée en boutique génère souvent de l'excitation, de l'appétence et de la motivation car les potentielles sources d'intérêt et possibilités d'expression de choix sont multiples.

Le résidant déambule dans les allées de la boutique, et soudainement son regard se pose sur une figurine Disney, un bras se tend vers une peluche Némo, un grand sourire apparaît sur le visage en face d'une armure de chevalier… c'est cet instant-là, ce moment précis qu'il faut saisir pour se rendre compte à quel point le choix est aussi une réalité pour le public accueilli en MAS.

Le projet éducatif

Cette dynamique est également impulsée lors de l'élaboration des projets/activités éducatives des résidants. Certains nous font part régulièrement (avec leurs codes et canaux de communication) de leurs souhaits, de leurs envies qu'il faut parfois adapter. Cela peut se caractériser lors d'un accompagnement bain détente par le choix des senteurs qui accompagneront ce temps de relaxation, par la couleur de la boule effervescente, par le parfum du savon, par la texture de la mousse du bain ou par le choix de l'intensité de la lumière dans la salle de bain.

flou en MAS... et pourtant...

Toutes ces précisions sont autant d'éléments qui peuvent s'apparenter à du détail ou à une futilité mais qui déterminent et mettent en évidence la possibilité, les capacités de choix et la prise en compte des motivations qu'ont les résidants accompagnés en MAS.

Parfois, l'émission d'un choix face à de nombreuses possibilités peut être anxiogène pour certains résidants. Cette appréhension peut générer l'effet inverse et inhiber le résidant dans son choix. Ainsi il est généralement présenté au maximum 2 à 3 propositions afin de faciliter l'expression du résidant.

Pour conclure, cette notion d'autodétermination, mise en avant par l'intérêt du choix et de la motivation, est développée sur différents thèmes du quotidien comme la proposition du petit-déjeuner ou du dessert.

Nous l'avons tous saisi au travers des différents exemples cités plus haut. Il s'agit donc d'une lapalissade mais plus la proposition est précise, plus il sera simple pour le résidant de se positionner à sa façon pour émettre son choix et exprimer sa motivation (alimentation, vêture, boutique souvenirs, activités...).

A la MAS, l'autodétermination est principalement orientée vers le choix mais cette « théorie » ne s'arrête pas en ces termes. La motivation est également un enjeu important dans cette étude. L'élan et la volonté associative de travailler cette dynamique vont permettre également de préciser et peaufiner nos pratiques pluridisciplinaires sur les nombreuses facettes qui se dessinent autour de cette notion. Seul compte finalement, ce que l'on est dans son autodétermination.

Richard Delcroix
Educateur Spécialisé

Karine

« Karine est résidante à la MAS. Son handicap moteur et mental ne l'empêche pas d'avoir ses traits de caractère bien à elle. Comme tout le monde, elle sait ce qu'elle veut. Elle est têtue et déterminée jusqu'à obtenir ce qu'elle souhaite. Elle se fait simplement comprendre par des gestes en nous prenant la main ou en déplaçant des objets pour les mettre à la bonne place. Elle sait être précise et si par malheur on la perturbe, elle s'impatiente, nous montre son regard noir et se met en colère. Elle s'exprime avec des gestes et nous communique ses émotions par le toucher ou le regard ».

Mme Frémaux, maman de Karine

L'autodétermination dans les actes de la vie quotidienne

« Mes motivations sont les sorties et beaucoup de lecture. Il est très important de pouvoir faire des choix un peu dans tout : pour les repas, pour s'habiller le matin et pour mes activités ». C'est avec ces mots que Mathieu, président du CVS de la MAS de Tourcoing parle d'autodétermination.

« En tant que sœurs de Mathieu, résidant depuis plus de 3 ans à la MAS Bénédicte Lannoo à Tourcoing, nous ressentons l'importance du développement de l'autodétermination même si c'est difficile à mettre en place dans la réalité.

Mathieu est capable de s'exprimer, de comprendre beaucoup de choses, de faire des choix, de prendre des décisions, de préciser ses souhaits et demandes.

COMMUNIQUER avec les autres est pour lui fondamental.

Il aime évidemment qu'on le sollicite pour différentes activités et adore les sorties : balades, shopping, bowling, petits repas ou goûters à l'extérieur, sorties en famille... Il apprécie bien sûr nos visites à la MAS et a besoin de nous inclure dans les choix de ses décisions. Il avait même demandé d'aller en vacances. Nous avions trouvé un séjour temporaire à la mer pour lui, qui hélas, a été annulé en raison de la crise sanitaire qui a mis un frein aux activités extérieures que Mathieu apprécie tout particulièrement.

L'autodétermination pour Mathieu peut concerner des actes de la vie de tous les jours. Par exemple, il est capable de s'exprimer et d'échanger sur les actualités, il a des préférences concernant le programme de télévision, il peut donner son avis sur les plats qu'il aime ou pas, parler du magazine auquel il est abonné...

Chaque résidant est unique et a des besoins spécifiques.

Dans le cas de Mathieu, même si l'autodétermination ne signifie pas « faire ce que je veux quand je veux », ses attentes sont grandes concernant la manière de l'occuper et le distraire tout en l'accompagnant pour une meilleure qualité de vie pour lui permettre de passer des bons moments malgré le handicap. Nous savons que ce n'est pas toujours facile, que les moyens ne sont pas toujours au rendez-vous, et nous espérons que tout sera mis en œuvre pour contribuer à son bien-être.

Mathieu a besoin de communiquer et le dialogue se noue avec lui, avec nous et la MAS pour un meilleur épanouissement.

Merci pour les actions réalisées ».

Sophie et Sylvie Fastre
Sœurs de Mathieu

Les oubliées de l'autodétermination

Je suis maman de 4 enfants.
2 de mes filles sont touchées par le handicap, des handicaps totalement différents.

Hortense a travaillé en ESAT. Elle ne s'y sentait pas bien. Elle n'y trouvait pas sa place. Elle a fugué à plusieurs reprises de son travail pour rentrer à la maison. Elle a beaucoup trop de difficultés pour travailler en milieu ordinaire ou en entreprise adaptée et pas suffisamment pour travailler en ESAT. Alors que faire ?

Après des essais infructueux, Hortense est partie vivre en Belgique. Elle vit dans une grande maison qu'elle partage avec d'autres jeunes sous la responsabilité d'un directeur qui fait tout pour la rendre la plus autonome possible. Elle a sa chambre, elle y partage ses repas avec les autres et participe à sa manière à la vie en collectivité, fait les courses et son ménage. Hortense ne peut pas vivre seule. Elle a des capacités mais son plus gros souci, elle est vulnérable. Elle est capable de dire oui à tout même si c'est un non catégorique qu'on attendrait, et inversement. Déterminée, elle ne l'est pas. Des envies, elle en a mais trop souvent disproportionnées ou irréalisables.

Avec la crise sanitaire, nous ne nous sommes pas vues pendant des mois. Au téléphone, je lui ai demandé si elle s'ennuyait… Non pas du tout, me disait-elle ! Etrange ! Pourtant nous n'avons jamais autant communiqué via WhatsApp. Hortense, l'imprévisible. Hortense, difficile à comprendre. Hortense, l'oubliée du handicap ! Parler d'autodétermination pour elle : non ! Ou alors faudrait-il quelqu'un avec elle du matin au soir pour détecter le petit signe qui ferait que…. Parler d'autodétermination à 3, Hortense, moi et un professionnel ? Vous voyez, c'est là où j'ai du mal à regarder tous ces reportages ou à lire tous ces articles sur l'autodétermination. A chaque fois, on parle de personnes qui travaillent, qui désirent avoir un logement. Jamais on ne parle des autres, de mes filles, de mes filles handicapées, oubliées du Handicap.

Héloïse vit en Maison d'Accueil Spécialisée. Gravement handicapée, elle est prise en charge par un personnel bienveillant qui fait tout pour lui rendre la vie la plus agréable possible.

Chaque année, je signe son projet personnalisé, mais voilà ça s'arrête là. J'aimerais savoir s'il est lu et relu par les professionnels au fil des mois. J'ai regardé un jour une émission sur l'autodétermination et je voyais cette jeune fille qui voulait changer de coiffure, bien ! Le professionnel s'est emparé de son désir et aussitôt dit, aussitôt fait. Super. Mais mon Héloïse… Qui va deviner qu'elle a envie de se faire couper les cheveux ? Personne ! Qui va deviner qu'elle préfère telle ou telle couleur de pull, de tee-shirt ou de robe lorsqu'un professionnel lui fait sa toilette et l'habille ? Lui a-t-on demandé ? Je ne pense pas, les professionnels ont tellement de travail, comment voulez-vous qu'ils prennent le temps de lui proposer divers vêtements et voir dans ses yeux si elle aime ou pas ?

Héloïse part en transfert de temps en temps. Très souvent, ils partent à 3 résidants pour 3 professionnels, et à chaque retour, je suis comblée. Comblée parce que la personne qui l'accompagne a pris le temps de vivre avec elle et pour elle et me rapporte toujours quelque chose que je savais, et qu'elle a découvert au cours de la semaine. Voilà qui me fait chaud au cœur, mais comment au quotidien faire la découverte de ma fille avec ce si lourd handicap sans prendre le temps de… Comment alors appliquer le principe de l'autodétermination avec les personnes polyhandicapées ?

Je dirai tout simplement que ces personnes, que mes filles sont les oubliées du monde du handicap, les oubliées de l'autodétermination, les oubliées de l'inclusion.

Isabelle

« Je veux apprendre à vivre seul,

Ce sont les premiers mots des personnes en situation de handicap qui s'adressent à la résidence du Pont de Neuville. Leur démarche est personnelle et/ou accompagnée par les familles, les partenaires.

L'autodétermination, c'est favoriser le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, leur permettre d'exprimer leurs attentes et leurs besoins, de faire des choix par elles-mêmes et d'être actrices de leur projet de vie.

La notion d'habitat inclusif à la résidence du Pont de Neuville existe par des espaces privés (logement) et des espaces communs et partagés pour mener des apprentissages, permettant aux personnes de vivre un « chez soi » avec un suivi éducatif, dans le respect de chacun avec comme support un règlement intérieur. L'accompagnement en faveur de l'autodétermination se décline dès la procédure d'admission et ce, jusqu'à la sortie de la personne.

La première phase de pré-admission, la rencontre avec la cheffe de service, permet à la personne de prendre connaissance du service, du fonctionnement de l'accompagnement proposé ainsi que des différents accueils possibles (Temporaire : expérimentation, stage : être accompagné dans son projet de vie, tremplin : préparer son départ vers un logement autonome). La personne reçoit un dossier, elle fait le choix de le remplir et de le renvoyer afin d'émettre son souhait d'être accompagnée dans son projet d'habitat à la résidence.

La seconde phase de pré-admission, la rencontre entre l'éducatrice spécialisée, la personne et les familles ou partenaires, permet de faire davantage connaissance avec la personne, ses compétences et d'émettre ses attentes en ce qui concerne l'accompagnement éducatif. Celles-ci sont déclinées en besoins et ainsi, dans le préprojet individualisé de la personne, apparaissent des stratégies de réponses autour d'objectifs et de moyens dans une démarche participative.

Le préprojet est individualisé et partagé avec la personne dès son arrivée. Elle valide l'accompagnement proposé en signant son projet. Différents outils (menu, liste de courses, imagé ou non, planning quotidien) et apprentissages (atelier cuisine, ménage, en individuel et/ou collectif, atelier monnaie, couture) sont proposés afin de permettre à la personne de gagner en autonomie en fonction de ses besoins et compétences.

« *Je m'appelle Alexandra, j'ai fait un accueil temporaire de 15 jours, je ne voulais pas venir plus. Ça a été dur de me séparer de mon père et mon frère mais au final après cet accueil, j'ai décidé de demander à venir en stage à la résidence. Pendant mon accueil temporaire, j'ai géré seule mon budget. Je sais me débrouiller et je ne veux pas de mesure de protection. Je savais que les éducateurs étaient là si j'avais besoin* ».

j'aimerais avoir mon appartement »

Les expériences et parcours de chacun permettent à la personne d'être actrice de son projet en faisant des choix d'être accompagné dans un domaine spécifique (aide pour la gestion du budget, mise en place d'outils pour gérer le quotidien…), en prenant des décisions en fonction de ses compétences, acquisitions et besoins.

Cette expérimentation vers l'autonomie à l'habitat, c'est aussi s'exposer à de nouvelles contraintes, de nouvelles difficultés. L'expérience à la résidence ne se conclut pas toujours par un mode de vie que la personne aurait choisi initialement. En tant que professionnelle accompagnant des personnes en situation de handicap qui projettent une vie autonome, il est important de pouvoir collaborer avec la personne sur le développement d'alternatives : rebondir suite à une expérience difficile, suite à une difficulté du quotidien ou encore mettre du délai dans le projet d'habitat de manière à mieux s'y préparer.

Après une période d'observation, en tant que coordinatrice des accueils temporaires, je prends un temps avec la personne pour échanger sur son ressenti depuis son arrivée et aussi pour faire le point sur ses compétences et ses difficultés. Ce temps d'échange permet au résidant, après expérimentation, d'émettre le souhait d'être soutenu (par des apprentissages, des accompagnements, des outils…) dans un domaine où il a besoin de progresser davantage. A nous professionnels de réadapter les objectifs.

Au fur et à mesure de l'accueil, le projet individualisé et donc les objectifs sont réévalués avec la personne et en équipe. Les compétences acquises permettent de construire un projet d'habitat en lien avec les besoins des personnes.

« *Je m'appelle Rudy, je suis accompagné par les éducateurs depuis décembre 2019. Les professionnels m'aident à diversifier mes repas avec une liste de courses imagée car je ne sais pas lire. Je fais mes courses seul. Je vais bientôt avoir mon appartement, je veux me rapprocher de mon travail et plus tard vivre avec ma copine* ».

Les professionnels de la résidence proposent d'autres activités pour favoriser la socialisation et l'ouverture des compétences dans divers domaines, comme le sport, l'aide à l'organisation des sorties et des séjours, les jeux, les soirées à thèmes. Chacun s'y inscrit selon son souhait et son envie. Un projet de famille d'accueil chaton permet aussi aux résidants de faire l'expérience de s'occuper d'un animal chez soi. « *Je m'appelle Kimberley, je suis famille d'accueil chaton à la résidence, j'aime avoir un chat pour avoir de la compagnie, c'est parfois dur de le voir partir en famille… Je participe aux activités à la résidence pour être avec les autres, je regarde les affichages (en FALC) pour m'inscrire* ».

Julia Fabre
Educatrice Spécialisée

I SAID : une notion de choix mais pas que...

Le projet I SAID s'est clôturé en septembre 2020, après 4 ans de travaux de recherche et d'actions sur l'autodétermination. Grâce à la participation de plus de 600 participants de France et de Belgique dont les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, il a permis entre autres d'en savoir plus sur les représentations des professionnels, des familles et des personnes accompagnées concernant l'autodétermination.

Globalement, il apparaît que même si le terme est très employé aujourd'hui, le concept en lui-même et ses différentes applications restent encore méconnus. En effet, pour beaucoup de personnes, l'autodétermination c'est choisir. Même si la notion de choix fait partie du concept, cette vision partielle de l'autodétermination peut parfois être à l'origine de difficultés dans la mise en application, mais aussi dans la communication entre les différents acteurs : la personne accompagnée, les familles, les professionnels, les institutions.

Le lien avec la qualité de vie, le parcours de vie, la valorisation des rôles sociaux, les postures d'accompagnement et de communication, la connaissance de soi, la résolution de problème, la régulation des comportements, la participation sociale, l'implication dans l'information… sont autant d'ouvertures et de possibilités permettant d'ajuster l'application de l'autodétermination dans les situations où la question du choix n'est pas la porte d'entrée la plus pertinente.

Dans cette perspective, différents éléments ont été développés dans le cadre du projet I SAID (vidéos, supports de groupes d'échanges, supports de formation, documents de recherche, documents en FALC…), de manière à constituer un ensemble de ressources favorisant cet assouplissement de la vision de l'autodétermination et permettant à des professionnels, des personnes accompagnées et des familles d'expérimenter l'autodétermination à travers la notion de choix mais également par d'autres biais.

L'ensemble de ces ressources est disponible gratuitement sur le site du projet de recherche : https://www.isaid-project.eu/liens/

Jean-Luc Deleplace

L'autodétermination au cœur du projet « Ma s@nté 2.0 »

Permettre à la personne accompagnée de faire ses propres choix et rechercher les moyens pour faciliter sa compréhension, l'échange et son expression sont deux objectifs majeurs au cœur du projet expérimental, multi-associatif et multipartenaires de « Ma s@nté 2.0 » porté par toutes les associations APEI des Hauts-de-France.

Rappelons que le rapport de la commission d'audition publique de la Haute Autorité Sanitaire pointait en 2009 que « Les personnes en situation de handicap (...) ont besoin de soins. Mais elles éprouvent des difficultés plus ou moins considérables, parfois insurmontables, pour accéder à ces soins ».

Depuis 2017, l'ambition du projet « Ma s@nté 2.0 » est justement de promouvoir l'autodétermination des personnes en situation de handicap en matière de santé et de parcours de soins : développer une palette de réponses concrètes pour leur permettre de devenir actrices de leur parcours de santé, de favoriser leur accès aux soins, aux actions de prévention et de dépistage…

La création d'outils ou de kits pédagogiques, facilitateurs de la compréhension et de l'expression

Deux outils numériques ont été proposés pour susciter l'échange avec les professionnels de santé et pour les sensibiliser sur les sujets de santé (contenu et forme adaptés en Facile À Lire et à Comprendre) : « Mon compagnon santé » sur smartphone pour simplifier la démarche d'accès aux soins (aide à la prise de rendez-vous médicaux et support de communication avec le médecin notamment à partir du schéma corporel) et un quiz interactif adaptable sur tablette pour aider à repérer ses besoins en santé et encourager le dialogue (sommeil, addiction, soins dentaires, yeux, vaccination, audition, dépistage…).

Des supports de prévention et kits de dépistage (mallettes) en Facile À Lire et à Comprendre ont été créés autour de sujets clés (alcool, tabac, vaccination, microbe ou dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, de la prostate…) pour permettre aux personnes d'accéder aux messages de prévention, d'information et de dépistage en santé.

Des temps de formation adaptés

Une formation sur la COVID 19 était destinée aux adultes des établissements médico-sociaux pour leur permettre d'exprimer leurs questionnements ou inquiétudes dans le contexte sanitaire actuel et faciliter ainsi leur compréhension et la mise en application des gestes barrières.

L'implication active des personnes dans ce projet « Ma s@nté 2.0 » était primordiale pour signifier que ce projet est pour elles mais pas sans elles.

Il y a donc eu recours à un groupe d'experts composé de représentants des associations des personnes accompagnées (association Nous Aussi ou comités des usagers) qui se sont impliqués dans les travaux du projet : avis sur les outils créés, relecture des fiches d'information et propositions d'amendement.

Si vous ne connaissez pas le projet, n'hésitez pas à le découvrir sur le site : https://www.masante2point0.fr/

Myriam Aujames
Chargée de projets et d'animation du réseau territorial
Udapei Papillons Blancs du Nord

L'autodétermination, c'est quoi ???

Nous sommes le groupe «Autodétermination» du pôle 14-16 de l'IMPro du Roitelet. On se réunit tous les vendredis après-midi pour « faire de l'autodétermination ». On apprend à choisir sa vie, on apprend à dire NON. On a créé une boîte à idées. On apprend à réaliser des projets, on apprend à faire des choix.

Lotfi : « *L'autodétermination, c'est faire des choix, on apprend à dire oui ou non* ».

Kaina : « *L'autodétermination, c'est qu'on est autodéterminé à faire quelque chose* ».

Séréna : « *En autodétermination, on nous aide à trouver des stages* ».

Tatiana : « *On apprend à dire NON, on fait des stages, on apprend à faire des projets et on parle du CVS* ».

Mehdi : « *Dans ce groupe, on apprend quel genre de métier existe, on travaille aussi sur des fiches ! Nous sommes déterminés* ».

Jérôme : « *En autodétermination, on fait des projets fous* ».

Nada : « *En autodétermination, on apprend à prendre des décisions* ».

Daphné : « *On apprend à comment faire pour trouver un stage* ».

Emeline : « *On apprend à demander de l'aide à un adulte* ».

Candice : « *On fait des fiches métiers* ».

Propos recueillis par Perrine Meunier
Monitrice-Educatrice

Et du côté du groupe 16-20 de l'IMPro du Recueil...

Ils sont 5 jeunes du groupe 16-20 ans de l'IMPro du Recueil, accompagnés par Véronique Dobbels, monitrice-éducatrice à m'accueillir pour un temps de partage sur l'autodétermination. Pas facile pour eux d'en parler et pourtant après quelques échanges, les langues se délient. Soumya, Myriam, Marion, Ludovic ou encore Lara se racontent…

« *L'autodétermination, c'est quand on peut choisir, quand tu peux dire que tu veux te couper les cheveux, quand on te laisse faire pour habiter tout seul, quand on te permet de prendre les transports en commun…* ». Marion explique : « *Ma mère ne veut pas me laisser prendre mon indépendance. Elle a peur. Mais moi je veux aller en transports en commun. Du coup, on s'entraîne* ». Soumya, de renchérir : « *Ma mère me protège. Elle a peur que je me trompe d'arrêt. Mais maintenant, elle est ok. Je vais y aller avec Antoine, un jeune de mon groupe. Je ne suis pas un bébé. Je suis une grande. Et après, j'aimerais faire les courses seule* ». Et Myriam complète : « *Moi, ma famille me conduit et vient me chercher. J'aimerais prendre le bus mais y'a le Covid. J'ai déjà travaillé les transports en commun alors je reprendrai après* ».

S'ils sont unanimes pour dire qu'ils peuvent exprimer leurs choix, ils ont le sentiment de ne pas toujours être entendus par leur famille. Souvent les parents sont inquiets pour eux et ces jeunes en sont conscients. Conscients du coup qu'avec les éducateurs, moniteurs ou professeurs de l'IMPro, ils peuvent travailler leur projet.

« *J'ai fait un stage de mise en rayon à Auchan V2. Ce qui m'a plus, c'est de ranger les rayons. On a pris un transpalette. Plus tard, j'aimerais bien faire ça* », me dit Myriam. Soumya, elle, souhaiterait devenir esthéticienne et espère faire un stage. Marion se voit animatrice dans les centres pour tout-petits.

Quand on leur parle d'autonomie, d'indépendance, de leur vie plus tard, leurs yeux s'illuminent. « *J'aimerais habiter toute seule dans un appartement avec un grand balcon. Mon frère et ma sœur cherchent des solutions mais ma mère a peur* », souligne Myriam. Marion se voit « *dans une maison avec un grand jardin, une piscine et un chien. Et je souhaiterais vivre avec mon copain* ». Quant à Soumya, « *je veux habiter tout près de chez papa et maman, avec mon copain pour avoir de l'intimité. J'apprends à faire les courses, à faire à manger pour me débrouiller* ». Et Lara, 18 ans, se mêle enfin à la conversation : « *Depuis vendredi dernier, je prends les transports en commun avec deux changements à faire. J'ai 1 heure de route. La semaine, j'habite en foyer et le week-end ou pendant les vacances, je suis chez maman. A 21 ans, je quitte le foyer. Je n'habiterai pas avec ma mère. Je veux habiter seule avec mon copain. Et je voudrais travailler dans la police pour faire des enquêtes mais faut de l'aide pour ça* ». Tout est dit, ils sont comme tous les jeunes, avec des rêves et des projets plein la tête mais plutôt conscients qu'il leur faut de la préparation, de l'accompagnement pour les atteindre. L'autodétermination, oui mais pas sans aide !

B. M.

Moi, jeune, beau, sympa, déterminé,

Qu'il est difficile de se faire comprendre quand on est une personne polyhandicapée, et pourtant il y a des signes qui ne trompent pas.

Maman, qui me connaît mieux que n'importe qui, fait tout ce qu'elle peut le week-end pour satisfaire mes envies, et quel bonheur pour elle de me voir applaudir, de me voir rire aux éclats ! Balader, me balader, encore et encore, voir du monde et surtout voir des voitures. Elle sait tout ce que j'aime et ce que je n'aime pas. Jamais elle n'ira me balader en pleine campagne. C'est beau la campagne, mais pas assez d'animation pour moi.

Je manipule très bien mon fauteuil roulant. A la maison d'accueil, je me dirige toujours vers les portes donnant sur l'extérieur où sont accrochés les extincteurs de couleur rouge. A plusieurs reprises, des professionnels ont dit à maman : « *Simon aime bien les extincteurs, il se tient toujours à côté* » et à maman de répondre : « *Peignez-les donc en vert, en jaune, vous verrez, Simon sera toujours à côté des extincteurs, c'est la porte qu'il regarde. Vous pouvez aussi les retirer ces extincteurs, Simon sera toujours à la porte, Simon veut sortir, il veut aller se promener. Sa vie, c'est dehors. Il s'en fout de vos extincteurs* ». Il s'agit là d'une mauvaise interprétation de celui qui m'observe. Comment donc appliquer le principe de l'autodétermination dans mon cas ? Pensez-vous qu'un professionnel serait disponible pour moi, pour améliorer ma qualité de vie, ma vie sociale et quotidienne ? Que pourrait-on mettre en place pour faire vivre mes envies ?

Dans mon projet personnalisé que maman signe chaque année, c'est « rebelotte »… Outre mon dossier médical qui évolue, maman demande à ce que je sorte encore et encore.

Serait-ce de la surprotection que m'empêcher de sortir ? Le principe de l'autodétermination serait-il trop compliqué à mettre en œuvre ? Pour moi ? N'y aurait-il pas une étude particulière à mener pour nous, rien que pour nous, personnes polyhandicapées ? Une réflexion approfondie serait pourtant nécessaire pour mener à bien ce principe de l'autodétermination ; les professionnels ont-ils su se l'approprier ? Ont-ils vraiment le temps d'essayer de mieux nous comprendre ? Ont-ils le temps de chercher le petit « truc » qui ferait que ?

j'aimerais...

De là, après ce travail long et indispensable découleront, c'est évident, des besoins humains et financiers.

En tant que personne polyhandicapée, je voudrais être acteur de ma vie dans la mesure de mes capacités très restreintes, avoir un accompagnement adapté à mes besoins. J'ai besoin d'air, besoin de sortir. Mais comment dédier pour moi seul une personne qui m'accompagnerait ? Faut pas rêver !

Maman a entendu Sophie Cluzel, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées dire que les personnes en situation de handicap aspirent à vivre dignement leur vie de citoyen, à être autonome dans leur vie quotidienne. Mais nous, personnes polyhandicapées ? Jamais nous ne serons autonomes, jamais nous ne ferons quelque chose seules. Quand elle dit qu'il faut arrêter de ne parler que de besoins, et de parler des rêves et des envies de chacun, comment ne pas parler des besoins ?
Il lui est facile de dire : « *ma fille a voulu son indépendance, elle vit aujourd'hui en parfaite autonomie* » et si sa fille était une personne polyhandicapée, dirait-elle la même chose ?

Parler de mes rêves, parler de mes envies ? Voilà nous y sommes, mais comment ? Avec qui ?

Avant de parler d'autodétermination, relisons ensemble la définition du polyhandicap. Et je parle bien du polyhandicap qui est à différencier du plurihandicap.

Le polyhandicap est une association de déficiences et d'incapacités d'origines diverses, comme une déficience motrice cumulée à une déficience mentale sévère, avec une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception et d'expression.

Quand on lit cette définition, on comprend déjà mieux que ce n'est que par un meilleur accompagnement, voire un accompagnement individualisé, que nous y parviendrons.

Laissons les professionnels s'approprier ce principe avec les familles et réfléchir aux moyens à mettre en place pour réaliser nos rêves et nos projets via peut-être un partenariat extérieur, et le principe de l'autodétermination vivra au sein de tous les établissements.

Simon

« Le projet de toute une vie... »

Quand on parle d'autodétermination, impossible de ne pas avoir en tête le parcours de Valérie, 44 ans, travailleuse à l'ESAT du Roitelet. Valérie est la fille de Jocelyne Lefebvre, membre du Bureau des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et référente aux Actions Familiales.

D'un caractère bien trempé, elle a toujours su ce qu'elle voulait et aussi ce qu'elle ne voulait pas ! Voici le témoignage d'une maman qui a découvert que l'autodétermination existe en fait depuis longtemps.

Quand l'autodétermination a-t-elle été mise en place dans les projets de Valérie ?

L'autodétermination a commencé à faire son chemin après son passage en IMPro, vers ses 20 ans, par l'équipe du SISEP. Elle était sur liste d'attente (7 ans) pour travailler en ESAT. Elle a alors été accompagnée pour trouver une porte de sortie en insertion ou dans le milieu ordinaire. C'est là qu'on a découvert que Valérie ne voulait pas travailler. Ce qu'elle voulait, c'était avoir son appartement. Ça a donc été son premier vrai projet d'autodétermination. Je félicite l'équipe et Damien Odyniec pour l'accompagnement dont nous avons pu bénéficier pour ce projet d'appartement. A l'époque, le logement en résidence-services était forcément associé à un accueil en ESAT ou autre.

Pour éviter l'ennui, Valérie est ensuite allée à Eurêka, où elle s'occupait avec divers ateliers manuels. Puis elle en a eu marre car elle voulait des journées «cool». Avec l'appui des professionnels de la résidence, son projet a été validé, accompagné. Merci à tous pour cette autodétermination commune. Mais au bout de quelques années, elle n'a plus voulu que les professionnels entrent chez elle quand elle n'était pas là. C'était son appartement à elle, son espace privé ! Son désir le plus profond était vraiment de vivre seule, en complète autonomie. Donc il a bien fallu l'accompagner et l'écouter !

Elle a pu avoir son appartement dans un quartier tranquille d'Halluin, à 500 m de chez moi. Ça a aussi pu se faire grâce à l'accompagnement des services logement de la ville qui lui ont expliqué pourquoi elle ne pouvait pas aller n'importe où, l'importance de la proximité des transports, et que son domicile soit proche du mien. Valérie a eu de la chance, et moi aussi. On a toujours rencontré les bonnes personnes qui, sans le savoir, appliquaient l'autodétermination par la prise de risque, le droit à l'échec et l'accompagnement.

Qu'en est-il de sa vie affective et amoureuse dans l'autodétermination ?

Valérie voulait vivre comme tout le monde. Souvent, elle disait : « *Je veux être comme les autres, je veux me marier* ». Elle a eu une maman qui a accepté cette prise de risque, cette nouveauté, cette recherche d'aller dans son sens.

Lorsqu'elle vivait en résidence-services, son amoureux n'avait pas le droit de dormir chez elle. Alors, le week-end, elle venait chez moi et j'acceptais qu'il dorme avec elle dans sa chambre.
Afin que le travail sur l'autodétermination fonctionne, il faut que tout le monde participe. Et Valérie a eu la chance que ses frères et sœurs se sentent concernés. Ce sont eux qui lui ont appris comment vivre sa vie amoureuse et sexuelle. Ils lui ont expliqué comment faire l'amour, comment se protéger avec le préservatif. Valérie avait une telle volonté qu'ils ont été au bout de l'accompagnement de ses rêves pour qu'elle vive sa vie de femme pleinement. Entre eux, il n'y a jamais eu de sujet tabou. Il fallait que Valérie se sente comprise et qu'elle sache à qui elle pouvait poser ses questions, être entendue. A l'époque, la sexualité en était à ses débuts chez les professionnels.

Valérie a aussi eu un désir de maternité. Si elle a réussi à bien vivre la non-finalité de ce projet, c'est grâce à la famille. Au début, je lui ai expliqué que ce serait compliqué à gérer et qu'il y aurait le danger lié à la possibilité d'une trisomie. Mais elle était butée. Face à ce désir, ses frères et sœurs, ont joué le jeu. Ils ont osé la laisser seule avec leurs bébés qui pleuraient, donner les bains, les biberons, gérer les changes. Ils ont pris des risques, mais toujours calculés car ils n'étaient jamais bien loin. Elle a fini par dire : « *Je ne veux plus avoir de bébé parce que c'est chiant et c'est fatigant ! Je n'en veux pas, c'est trop de boulot !* ». Elle a compris que ce serait trop dur. Du coup dans sa tête c'était clair.

Puis est arrivé le sujet du mariage. Valérie a toujours voulu se marier. L'autodétermination se traduisait par la prise de risque, l'accompagnement. Avant d'en arriver à cette décision, on a accepté qu'elle vive avec ses compagnons pour acquérir de l'expérience. Et à partir du moment où Gauthier et ses parents étaient d'accord, c'était une évidence. On a fait le point pour voir si c'était réalisable ou pas, et c'est l'amour qui a fait la différence !

Y a t-il encore des projets, des rêves non réalisés pour Valérie ?

Oh que oui, toujours ! Et là, c'est un rêve à deux. Valérie et Gauthier voudraient déménager pour vivre dans une maison avec un jardin. Ma première réaction a été de leur demander comment ils allaient faire, que ce ne serait pas possible. Et puis j'ai réfléchi. De quel droit je leur dirai non. C'est à eux d'accepter si ce sera possible ou pas. C'est leur projet, pas le mien. Evidemment, nous allons les accompagner avec le service logement de la ville et l'AVS. Ils prennent des photos des maisons qui leur plaisent pour que j'appelle. On va essayer et voir jusqu'où on peut aller...

Pour moi, l'autodétermination est un principe qu'il faut se mettre dans le crâne. C'est oser, voir les moyens à mettre en place, calculer les prises de risque en continuant à protéger nos enfants. Ce n'est surtout pas accepter tout ce qu'ils disent. C'est être à l'écoute, travailler pour voir si le rêve est trop grand, trop haut, réalisable ou pas. Ce principe est malheureusement encore très loin de certains professionnels, ce n'est pas toujours facile. Toute la complexité du travail sur l'autodétermination repose sur le fait que chacun doit trouver sa place pour être efficace et avancer ensemble.

N. D.

Le regard de Valérie

Valérie, te souviens-tu des projets qui étaient les tiens quand tu étais plus jeune ?

Oh là non, je ne me souviens plus, c'est trop loin !

Comment vis-tu ta vie de femme ?

J'ai un travail qui me plaît, tout va bien à ce niveau-là. Je vis avec mon mari Gauthier. On est un peu «têtes de bourrique» tous les deux mais ça se passe très bien. C'est moi qui range, qui m'occupe du linge. Je fais la lessive et le repassage. Gauthier, lui, il passe le balai, et plus si je lui demande... Les courses, on les fait toujours ensemble. C'est moi qui fais à manger. Mais Gauthier n'aime pas trop les légumes. Heureusement, tous les lundis, Ingrid passe à la maison pour m'aider à faire le ménage et nettoyer. Je l'adore, elle est très sympa. Et puis il y a Marie Fanny qui passe à chaque fois que c'est écrit dans le calendrier. Elle m'aide à faire la cuisine, et surtout, elle vérifie mon frigo. Elle regarde si les aliments ne sont pas périmés et si les fruits ne sont pas pourris. C'est parce que j'achète beaucoup de tout. Je fais des bêtises quand je prends beaucoup de courses !

As-tu déjà eu envie d'avoir un bébé ?

Oui, il y a longtemps. Mais j'ai eu une expérience avec mon filleul. Je me suis rendue compte que c'était trop difficile. Je n'arrive pas à m'en occuper. Les biberons, les couches, tout ça... Mais ce n'est pas grave. Je suis bien comme ça.

As-tu des projets d'avenir ? Qu'est-ce que tu aimerais pouvoir faire que tu n'as pas encore fait ?

J'aimerais continuer à danser, j'adore ça. Et puis, j'aimerais pouvoir me faire faire des massages, avoir des séances de relaxation et de maquillage. Et surtout, j'aimerais avoir une petite maison avec un jardin. Mon appartement est trop petit. Dans mon jardin, je voudrais mettre des légumes, des salades, des tomates, pour mon mari et moi.

Es-tu heureuse ?

Un grand OUI ! Tout est bien comme ça !

L'autodétermination continue à faire partie du quotidien et des ambitions de Valérie. Pour aller au bout de ses idées, il faudra mesurer les possibilités de pouvoir ou non se déplacer jusqu'à un institut, qu'elle découvre si les horaires sont compatibles avec son travail et les transports. Il faudra qu'elle continue son travail avec le SAVS notamment sur la gestion des courses, mais aussi du calendrier sur lequel elle écrit ses rendez-vous, et le planning de ses tâches ménagères (à quel moment il faut changer ses draps...). Nous ne savons pas encore si elle et Gauthier trouveront la maison de leurs rêves, mais nous leur souhaitons qu'avec ce travail d'accompagnement et d'autodétermination, ils pourront aller au bout de cet audacieux mais non moins superbe projet !

N. D.

L'autodétermination au rythme du (service) TEMPO

Au service TEMPO, l'autodétermination est au cœur de l'accompagnement, tout au long de l'année, en proposant aux jeunes accompagnés des temps d'expression, des points intermédiaires sur leur projet de vie et des expériences riches et inclusives.

Le service a été partie prenante dans le projet I SAID en participant aux entretiens sur le parcours de vie, à la journée sur la qualité de vie et aux stages pratiques à l'autodétermination. En juillet 2020, le service a été invité à tester les supports d'animation. C'était parti !

A la première prise de contact, chaque jeune se questionne sur la signification du mot « autodétermination ». Il faut dire que c'est un mot difficile à comprendre ! Néanmoins en donnant des exemples concrets, ils ont pu y mettre du sens. L'un d'entre eux dit : « *je pourrai travailler mon projet de titre professionnel* ».

Après un temps de convivialité, les droits et les devoirs sont abordés. Leur compréhension est incontournable à la mise en œuvre d'un projet autodéterminé. Puis, les jeunes sont invités à réfléchir sur leurs envies. A la fin de cette première journée, un des jeunes fait son retour : « *nous avons vu c'est quoi un droit, un devoir, apprendre à mieux se connaître, ses humeurs et ce que j'aime et n'aime pas* ».

La deuxième journée, le travail continue ! En partant de leur envie, chaque jeune formalise son projet. Ensuite, nous les guidons vers l'analyse de leurs forces et de leurs faiblesses ainsi que les obstacles et les leviers présents dans l'environnement. Nous identifions également les ressources disponibles pour réaliser leur projet. Les jeunes sont vraiment dans une démarche de résolution de problème. Ils n'ont pas vu le temps passer tant la parole était libérée !

Lors d'une dernière rencontre, nous poursuivons la réflexion sur les conséquences à envisager si leur projet se réalisait. Quelle serait les efforts à fournir ? Les conséquences positives ou négatives ? Le coût financier ? Cette réflexion permet de mieux anticiper les différentes étapes à mettre en place pour réaliser leur projet.

Les supports adaptés ont permis de les accompagner sur le projet. Aussi, la dynamique de groupe et l'alternance entre les réflexions collectives et individuelles ont été favorables à la maturation des projets de chacun. Nous avons été bluffés par la richesse des échanges ! « *On exprime qui on est réellement. On s'affranchit de notre peur et on prend confiance sur notre « plus tard ». On participe et on comprend les autres et leurs difficultés. J'ai fait beaucoup de progrès* » ; « *Ça fait du bien de parler de ce qu'on aimerait, de ce qu'on a envie, de nos choix. Pour certaines choses, je sais que je dois faire des stages. C'est important de respecter nos choix, ce n'est pas toujours le cas. On a pu en parler un peu plus et échanger sur ce qu'on veut, ce qu'on ne veut pas, pas nous obliger par rapport à ça* » ; « *Ça m'a apporté de la liberté, développer des choses que je ne savais pas sur moi. Ça m'a fait du bien. Par rapport à mon projet, ça m'a permis de mieux me connaître* ».

Ils sont tous d'accord pour recommander ce groupe d'échange à l'autodétermination à d'autres personnes accompagnées. Cette année, le service TEMPO met donc de nouveau en place ce groupe.

Camille Lombart
Psychologue

Prendre sa vie en main

Le Trait d'Union et la Résidence Services pour Personnes Aînées (RSPA) ont ouvert leurs portes. Les locataires ont pris possession de leur nouveau logement. L'occasion pour eux de nous faire part de leur choix de vie et de témoigner sur la manière dont ils prennent leur vie en main.

« Mon fils, c'est important pour moi ! »

« J'avais le projet de quitter mon appartement car il était vieux. Mon tuteur m'a accompagné dans cette démarche. Avoir des éducateurs au Trait d'Union, ça me sécurise, me rassure. J'ai un enfant, Roméo qui aura bientôt 6 ans. Nathanaël, éducateur au Service d'Aide A la Parentalité, me soutient dans ma vie de papa. Roméo vient à mon appartement une fois par semaine. Ce nouvel appartement m'a permis de pouvoir le recevoir. Un jour, Roméo m'a dit : « Papa, ton appartement il est chouette ! ». J'aimerais le recevoir plus souvent chez moi.

Mon projet, c'était aussi de trouver du travail. C'est important pour gagner des sous pour payer mes factures. Je suis aidé par les professionnels du travail et écouté par l'équipe du Trait d'Union.

Je sais que j'ai des difficultés parfois pour décider ce qui est bon pour moi, mais je suis aidé par les gens qui m'entourent. Je sais faire des choix, je choisis par exemple mes vacances.

Ma vie au Trait d'Union se passe bien. On peut manger ensemble avec les voisins, cela me permet de ne pas être seul dans mon grand appartement. J'aimerais une chambre en plus rien que pour Roméo. Mon fils c'est important pour moi ! ».

Cédric

« A 100 % »

« Je travaille à l'ESAT depuis 2003. J'étais avant à l'IMPro du Roitelet. J'ai mis longtemps avant de me décider à prendre mon indépendance. Je n'avais pas assez confiance en moi. J'ai donc fait des stages en foyer d'hébergement puis à la résidence de la Pépinière. J'ai appris à me débrouiller seul, j'ai pris confiance et me suis décidé, j'étais prêt à 100% ! Cela fait maintenant 5 mois que je suis au Trait d'Union, à l'aise comme dans ma famille. Je peux recevoir mes proches. J'apprécie aussi beaucoup les éducs. Pour le moment, je suis seul, mais je cherche quelqu'un pour partager ma vie. J'ai fait le choix d'être le plus autonome possible.

J'ai la musique dans la peau et je veux chanter ! J'ai fait des choix et j'ai un projet que je garde pour moi. Je fais aussi partie de l'association Nous Aussi depuis 15 ans. Les sujets qui étaient défendus me tenaient à cœur. Pour conclure, je me sens cool dans ma vie, je suis très content depuis que je suis ici et je veux continuer cette vie en autonomie ».

Gilles

« Mon plus grand bonheur ! »

« Moi c'est Emmanuel, j'ai 53 ans et avant je vivais seul dans un appartement. J'étais accompagné par ALPHHA. Ma curatrice de l'ATI m'a conseillé de faire une demande d'appartement à la RSPA. J'en avais aussi marre d'être seul. C'était dur pour moi la solitude ».

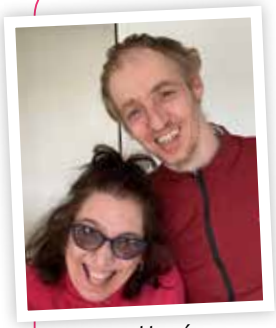
« Moi c'est Blandine, j'ai 49 ans. Avant je vivais à la résidence-services de Linselles. Je travaillais à l'ESAT de Comines, mais maintenant je suis à la retraite. Quand je suis arrivée à la résidence, j'ai un peu perdu mes repères, j'ai eu du mal à m'habituer au changement, le temps de bien connaître les éducateurs. Je me sentais seule jusqu'au jour où j'ai rencontré mon chéri, Emmanuel, qui est mon plus grand bonheur ! ».

Emmanuel : *« Nous avons fait le choix de nous mettre en couple après avoir appris à nous connaître ».*

Blandine : *« Je veux être autonome et vivre ma vie avec Emmanuel. Les éducateurs m'aident à réaliser des repas, à faire mes menus. Je fais mes courses avec mon chéri et j'apprends à cuisiner encore mieux. Nous avons fait le choix de manger le soir chez l'un chez l'autre, chacun son tour ».* Emmanuel explique : *« Blandine apprend vite et parfois elle m'aide aussi pour la lecture et l'informatique. On se complète ».* Blandine conclut : *« On a fait le choix de nous fiancer, le jour de la St Valentin ! Nous aimerions vivre dans le même appartement. Nous avons beaucoup de projets ! ».*

Propos recueillis par Clara Mebarki et Christophe Delaunay

Une histoire d'amour



Graziella et Frédéric se sont rencontrés au foyer Langevin en 2016. Ils se sont d'abord liés d'une grande amitié. A cette époque-là, Graziella avait perdu confiance en elle, elle ne pensait plus rencontrer quelqu'un. Progressivement, des sentiments nouveaux sont apparus. Frédéric était attentionné, présent, rassurant. Leur histoire d'amour allait éclore.

Graziella demande Frédéric en fiançailles. Entourés de leurs familles et amis, ils organisent une réception. Mais le couple n'allait pas s'arrêter là. Par hasard, Graziella tombe sur une émission qui parle du PACS. Elle décide d'en parler à Frédéric qui, de son côté, n'en avait jamais entendu parler. Graziella a tout de suite souhaité se pacser. Elle a toujours désiré se marier mais elle pensait que cela ne serait pas possible à cause de son handicap. Il est apparu naturel au couple de vouloir s'unir et l'envie de se pacser devenait de plus en forte. Frédéric a fait sa demande officielle en 2020.

Les inquiétudes et les questionnements commencèrent à abonder. Frédéric se rappelle toutes les questions qui lui passaient alors par la tête : « *Comment on va faire ?* », « *A qui s'adresser ?* », « *Est-ce que les gens vont nous prendre au sérieux ?* ». La première personne avec qui ils partagèrent leur projet de PACS fut Emilie, une professionnelle du Trait d'union. C'était important pour eux de pouvoir exprimer leurs craintes et d'être écoutés. Graziella l'affirme sans détour : « *le PACS est une étape essentielle dans notre histoire. J'ai envie que l'on soit reconnus officiellement comme un couple et plus seulement comme petit copain petite copine. Le PACS, c'est le symbole de notre amour* ».

Pour Frédéric tout est clair : « *J'aime Graziella, je veux me pacser avec elle* ». Armés de leur détermination et de leur amour indéfectible, ils commencent les démarches administratives. Pour eux, au-delà du dispositif de protection que le PACS apporte, il s'agit d'abord et surtout d'affirmer leur amour et leur choix.

Jérémy Pottier, stagiaire AES

Prendre des décisions seuls, avec de l'aide parfois...

« Nous, c'est Monique et Thierry. On vit en couple et nous sommes locataires au Trait d'Union à Tourcoing. Nous avons un enfant qui s'appelle Pauline, elle va bientôt avoir neuf mois ».

Monique complète : « *Il y a aussi Anaïs ma fille, elle a quatre ans et notre chien Pilou qui fait partie de la famille. J'ai entrepris différentes démarches pour avoir un nouveau logement. Thierry, lui, vivait dans un studio* ».

Thierry se souvient : « *Parfois nous dormions l'un chez l'autre mais c'était dur. En plus, nous voulions avoir notre bébé et vivre ensemble dans le même appartement. Le Service d'Aide A la Parentalité nous a accompagnés pour trouver un logement et pour remplir un dossier pour les appartements du Trait d'Union* ».

Dans son ancien appartement, Monique n'avait qu'une chambre pour sa fille Anaïs. C'était important pour la jeune maman que sa fille dorme bien. Du coup, Monique explique qu'elle dormait dans le salon.

« *Ici à l'Union on est très bien. C'est calme et on peut recevoir et il y a une chambre pour les filles. Nous sommes heureux quand on invite les éducateurs pour boire un café car ils sont très sympas. Il y a aussi le concierge, Michael, qui est venu faire quelques travaux dans notre appartement* ».

Thierry dit que ses parents viennent leur rendre visite de temps en temps.
Il explique que son père l'aide beaucoup, il est son curateur. « *Nous savons prendre des décisions seuls, avec de l'aide parfois et nous pouvons compter sur les personnes qui nous entourent* ».

Et de renchérir : « *Cet été nous avons prévu des vacances en caravane au camping avec notre famille. Nous avons aussi un gros projet, c'est le mariage ! Nous avons envie de nous marier* ». Monique dit que cela lui tient à cœur de porter le nom de son compagnon et elle souligne que pour les enfants, c'est une bonne chose.

Monique Landrieux et Thierry Dumont

Une belle avancée dans ses projets...

La définition de l'autodétermination pour Eric qui est accompagné dans le cadre des loisirs au Pôle Culture Loisirs/Escapades, est « devenir plus autonome, me débrouiller par mes propres moyens ».

Depuis les débuts d'Escapades, Eric est notre DJ dans le cadre de l'animation des soirées à thèmes et des karaokés. Il gère parfaitement les enchaînements musicaux et la partie technique, il sait mettre l'ambiance lors des soirées ! Il est d'ailleurs bénévole depuis 2019. Il participe aussi activement à l'animation de la fête familiale et de la fête des vœux. Il apprécie le fait que l'on lui fasse confiance pour assurer ces évènements.

Il s'investit dans de nombreuses actions comme l'association Nous Aussi, dont il est le délégué local (mise en place de vidéo - prêt de matériel par le siège pour des projets précis). Il est occasionnellement invité à participer au COPIL, au conseil d'administration. Il peut intervenir lors de ces évènements.

Il a fait un grand pas vers plus d'autonomie, fin 2019, en quittant le domicile parental pour aller habiter au Square. Actuellement locataire d'un appartement, il prend les choses en main.

Par exemple, pour l'entretien de son logement, mais aussi pour l'achat d'une télé, il a été amené à se débrouiller seul en taxi Uber. Il s'est créé un réseau amical et a le plaisir d'inviter des amis chez lui et d'être invité à son tour. Il est fier de s'occuper de ses papiers administratifs comme son abonnement à Ilevia entre autres.

L'un des autres projets qui lui tient à cœur serait d'être muté à l'ESAT de Croix, pour se rapprocher de son nouveau logement et changer d'activité après 11 ans passés à l'ESAT de Wattrelos. Il aimerait travailler en cuisine. Pour l'instant, il pourrait uniquement y faire des remplacements en été. Concernant ses projets de formation, il s'est tourné vers le SISEP pour un stage de régisseur qui s'est très bien passé à l'Étoile Scène de Mouvaux. Il était responsable de la lumière lors d'un concert (avant la période du Covid, bien entendu !). On lui aurait même proposé de l'accompagner sur de futurs spectacles.

Lors de notre entretien, on sentait qu'il était fier de lui (et il peut l'être), fier d'avancer dans de nombreux projets, fier de pouvoir faire ses choix. Il s'en donne les moyens et on l'encourage vivement à continuer. Il se sent compris et soutenu par l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing.

Véronique Hermel
Pôle Culture Loisirs

Choisir sa voie, vivre sa vie : un sacré défi

Mickaël a 37 ans. Il habite une jolie maison qu'il partage avec sa compagne Jessica et leurs 6 enfants. Retour sur un parcours hors du commun où l'autodétermination a toute sa place.

Mickaël n'a pas eu une enfance facile. Abandonné par sa maman à l'âge de 2 ans, il a été élevé par son père et sa belle-mère, auprès de ses 16 frères et sœurs. Il a arrêté l'école à 13 ans et est resté au domicile familial jusqu'à ses 24 ans, en cumulant des petits boulots : ménage, montage de matériel et de lumières dans les hôpitaux. Quand il a rencontré la femme de sa vie, il a décidé de s'installer avec elle et d'assumer sa paternité.

Il a arrêté de travailler pendant 8 ans. C'est Pôle Emploi qui l'a orienté vers les Papillons Blancs services. Il est depuis 4 mois pris en charge par le Service d'Insertion Sociale Et Professionnelle. Il est suivi par Mélanie De Rous pour intégrer les chantiers d'insertion. Actuellement, Mickaël travaille à Linselles comme agent de nettoyage.

Quand on lui parle de projets, il a des étoiles plein les yeux. Il souhaite obtenir un diplôme et travailler dans les hôpitaux en tant qu'Agent de Propreté et d'Hygiène. Il se prépare avec Mélanie pour obtenir sa Reconnaissance des Acquis d'Expériences, qui lui permettrait de viser une certification pouvant conduire à la Validation des Acquis d'Expériences, un équivalent du CAP. Ensemble, ils œuvrent à l'élaboration d'un CV. Mélanie l'accompagne dans sa recherche d'emploi et effectue régulièrement des bilans pour voir comment se passent les immersions professionnelles. Le service travaille en collaboration avec l'association «Différent et compétent». L'autodétermination se construit en équipe.

Mickaël ne bénéficie pas de tutelle ni d'autre mesure de protection. Il trouve qu'il se débrouille bien tout seul. Quand il a besoin d'un coup de main, il se tourne vers sa compagne. Mais il a trouvé beaucoup de soutien au SAVS de Mouvaux. Il s'y rend toujours avec plaisir.

Un des projets d'autodétermination de Mickaël serait de partir en vacances. Il n'a jamais eu l'occasion de voyager. Le top serait d'aller à l'étranger, même s'il est conscient que « *ce n'est pas le moment avec le virus* ».

Autre point et non des moindres : Jessica ! Mickaël aimerait lui demander sa main et préparer une grande fête qui réunirait toute la famille. Si un jour ça arrive, il demandera sans doute un peu d'aide pour l'organisation et les papiers, mais ce serait une belle aventure !

Enfin, le sujet le plus sensible concernant l'autodétermination de Mickaël est son foyer : il a toujours voulu avoir des enfants, alors il est très fier d'être le papa de 3 filles et 3 garçons de 2 à 13 ans. Suite à de grosses difficultés, la famille a dû être suivie par l'Aide Sociale à l'Enfance. Les petits ont été confiés quelques temps à une famille d'accueil car les parents « n'avaient pas assez d'autorité ». Mickaël explique : « *Je les ai récupérés depuis peu et maintenant, ça va. Ils ont grandi. Ils vont tous à l'école, au collège ou à la crèche, c'est plus facile à gérer* ».

« *Le plus important, c'est d'avoir pu récupérer mes enfants, même s'ils doivent encore être suivis pendant 6 mois. Je n'ai pas eu d'amour de la part de mes parents, mais moi j'en donne à mes enfants pour qu'ils soient les plus heureux possible ! Je serai toujours présent pour eux, pour les soutenir, même si c'est beaucoup de travail* ». Pour que l'avenir soit plus serein, il a été proposé à Mickaël d'être aidé par le Service d'Aide et d'Accompagnement à la Parentalité afin de bénéficier d'aides adaptées qui pourraient lui être d'un grand soutien. Nous lui souhaitons bonne chance dans ses démarches.

N. D.

A Bruno Harlé, à chacun son projet...

Isabelle habite dans un studio au foyer Bruno Harlé à Roncq. Elle a exprimé ses choix dans le cadre de son projet retraite.

Nous lui avons proposé en 2020 d'habiter en colocation dans les nouveaux logements du Trait d'Union situé à Tourcoing, non loin de son travail.

Elle était ravie sur le coup. Puis après plusieurs rencontres avec les futures colocataires, Isabelle s'est rendue compte que c'était compliqué pour elle de vivre avec une autre personne.

Elle a ensuite verbalisé son souhait d'habiter en foyer de vie pour vivre sa future retraite. « ***J'aimerais habiter seule et au calme. Je suis fatiguée*** », dit-elle.

Au sein de l'équipe du foyer, nous avons ainsi entendu et réactualisé son projet auprès de la MDPH.

Aujourd'hui, Isabelle s'essaye à son nouveau projet qui se tend vers elle, en effectuant des séjours d'accueil en hébergement au foyer de vie Altitude à Halluin.

Une vie de couple

Depuis son entrée au foyer Bruno Harlé en 2018, Hélène a su s'adapter à sa nouvelle vie. Elle y a fait la connaissance de Yohan, résidant au foyer, avec lequel elle entretient une relation aujourd'hui.

Yohan a demandé à la chef de service de pouvoir partager un studio avec sa petite amie Hélène. Il investit alors son studio avec l'achat d'une nouvelle chambre à coucher et la personnalise avec des photos du couple naissant.

Depuis, Hélène et Yohan partagent les mêmes envies pour les activités proposées par le foyer et prennent leurs vacances ensemble. Ce couple a fait le choix de vivre ensemble, c'est une belle étape vers un projet d'avenir.

L'équipe du foyer Bruno Harlé

Une dynamique collective pour soutenir l'autodétermination

D'après un rapport de l'INSERM, développer l'autodétermination auprès de personnes avec une déficience intellectuelle est étroitement lié à une qualité de vie supérieure ainsi qu'à une estime de soi plus positive, à une meilleure santé globale, à une meilleure insertion professionnelle et à un bien-être psychologique plus élevé.

Le fait de rendre la personne actrice de son projet de vie est une dimension essentielle et primordiale au quotidien au FAM de Linselles.

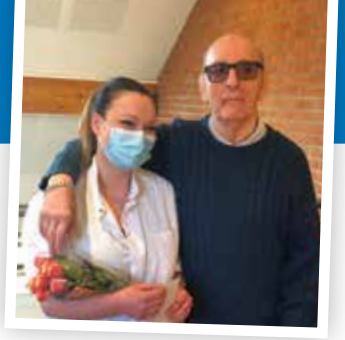
Du point de vue des professionnels, l'autodétermination est majoritairement définie comme la « ***possibilité de pouvoir faire des choix*** ». D'après Jessie D., éducatrice spécialisée, « ***l'autodétermination est présente tous les jours : du lever au coucher des résidants avec le choix de la tenue vestimentaire, du petit-déjeuner ou encore des activités de la journée*** ». En effet, le respect du rythme de la personne est indispensable. Un habitant refusant un accompagnement (prise de traitement, douche, lever...) à un moment donné, peut l'accepter si on lui laisse le temps. Le quotidien institutionnel ne doit pas primer sur le rythme de la personne. Pour Caroline W., ergothérapeute, « ***l'autodétermination, c'est avant tout l'expression des besoins et des attentes de chaque habitant. Il est primordial de discuter avec la personne et de tout mettre en œuvre afin de favoriser son expression et sa participation*** ».

Pour d'autres professionnels, les notions de but à atteindre, de motivation, d'accompagnement à la construction d'un projet sont aussi associées à l'autodétermination. Régis, habitant, a émis le souhait de se rendre dans un bar pour regarder un match de foot. Jessie, son éducatrice référente, l'a accompagné pour la construction de ce projet. Régis a écrit une lettre détaillée (lieu, horaire, trajet, numéro en cas de problème) à la directrice du FAM. Il a ainsi pu concrétiser son projet et a passé un bon moment !

Tiffany B., aide médico-psychologique, explique que des habitants font preuve d'autodétermination lorsqu'ils souhaitent travailler. Les professionnels les aident et peuvent leur proposer des missions de bénévolat, comme aux Restos du cœur par exemple.

Les professionnels du FAM s'accordent à dire que l'autodétermination s'exprime au travers du Projet d'Accompagnement Individualisé. En effet, l'avis et les attentes des habitants sont recueillis pour individualiser les objectifs. « ***Si un habitant a des capacités de communication restreintes, l'observation sera le meilleur moyen pour essayer d'identifier ses préférences*** », explique Roland L., aide médico-psychologique. Les professionnels connaissent de mieux en mieux les habitants, ce qui permet une meilleure interprétation de leurs réactions. De plus, l'utilisation de divers supports comme des pictogrammes, vidéos, images, photos permet de faciliter l'expression.

Cette démarche d'autodétermination n'est pas accessible à tous : « ***il faut prendre en compte la volonté, la motivation, les ressources cognitives des habitants*** », indique David D., éducateur spécialisé. L'accompagnement à l'autodétermination est individuel et doit être adapté. Une personne ayant des capacités cognitives limitées mais se



trouvant dans un environnement porteur avec des temps d'échanges adaptés, pourra être autodéterminée. En revanche, il est indispensable de posséder un minimum de capacités pour exprimer ses choix et d'avoir des compétences pour les mettre en œuvre afin d'être autodéterminé. Au FAM, un équilibre est recherché entre l'ensemble des opportunités offertes à l'habitant pour exprimer ses choix et les moyens mis en place pour favoriser ses potentialités.

La vie en collectivité peut aussi être un frein à l'autodétermination, il faut tenir compte des avis, envies des autres habitants et de la disponibilité des professionnels. Plus il y a d'habitants dans un même lieu de vie, moins on laisse aux personnes l'opportunité de faire des choix. C'est pour cela qu'au FAM, les lieux de vie ont une capacité limitée à une dizaine de personnes.

L'échec et les situations de frustration sont des étapes dans l'accompagnement à l'autodétermination. En effet, pour Noémie R., monitrice-éducatrice : « *l'autodétermination peut s'observer lors d'un trouble du comportement* ».
Par exemple, un habitant s'est senti frustré, incompris : il voulait réaliser un achat immédiatement, mais il était impossible qu'un professionnel se détache pour l'accompagner. De plus, le contexte sanitaire rend les sorties compliquées, ce qui entrave l'autodétermination. Le FAM est fermé au monde extérieur. La santé fragile des habitants est un frein à l'autodétermination. Certaines demandes sont refusées pour favoriser leur sécurité. Il est alors important de juger le bénéfice/risque de chaque projet.

Certains résidants sont à l'initiative de projets, réalisent librement des actions. Cependant, ils peuvent être contraints par l'influence d'un tiers comme un parent, un tuteur ou encore un médecin. D'après Noémie R., « *la place centrale des résidants dans leur accompagnement peut être atténuée par l'avis d'un tiers. Ils sont parfois infantilisés. Notre travail est de replacer l'habitant au centre des débats* ».

Être autodéterminé, c'est exprimer ses envies, connaître ses capacités et ses limites, savoir demander de l'aide, s'adapter en fonction de l'environnement et chercher des solutions. En revanche, cette notion complexe est-elle connue des habitants du FAM ?

Lors des ateliers FALC, le terme « autodétermination » a été présenté aux habitants. Les participants ont d'abord ressenti des difficultés pour lire et comprendre cette notion. Puis, quelques mots ou idées ont émergé comme notamment le projet I SAID. Une définition a été trouvée : « *c'est pouvoir choisir dans sa vie pour moi et les autres* ».

Des groupes de parole sont aussi animés par le psychologue. Ces temps offrent aux habitants la place pour évaluer leurs accompagnements, réaliser des choix et proposer d'éventuels changements dans le but d'améliorer leur qualité de vie. Le sujet de ces groupes peut être amené par les habitants (tâches ménagères, menu…) ou proposé par le psychologue (vie en collectivité, confinement…).

L'autodétermination est un terme bien complexe, souvent employé de manière inadéquate. Plus l'environnement est propice à laisser une place centrale à l'habitant, plus la personne effectuera des choix et sera autodéterminée. Au FAM, l'ensemble des habitants n'est pas en capacité d'émettre des choix et de les mettre en œuvre. Cependant, les différents professionnels facilitent les opportunités de choix et favorisent la qualité de vie.

Mathias Lourenço
Psychologue

C'est mon choix et je l'assume !

Le Service d'Aide et d'Accompagnement à la Parentalité accompagne 36 familles. Ce champ d'intervention ne peut faire l'impasse sur la notion d'autodétermination. Crèche ou assistante maternelle ? Quelle école ? Quel modèle éducatif ? Autant de questions pour lesquelles les parents sont amenés à prendre des décisions.

Mais, pour le service, sur le plan éthique, qui sommes-nous pour dire comment être parents ?

Monsieur Martin, accompagné par le service, explique sa conception de l'autodétermination : « *On s'est rencontrés avec ma compagne en 2018. Je vivais à la résidence du Pont de Neuville. J'ai dû travailler sur moi parce que je devais mûrir mon projet de vie. Je me suis repris en main. Avec ma compagne, on a voulu plus d'intimité et on a fait le choix de s'installer dans un appartement. On a réfléchi ensemble sur notre choix d'avoir un enfant. Notre entourage nous a soutenus. Benjamin est né. On a entendu par une éducatrice que le SAAP pouvait nous aider. Le service nous conseille des crèches mais c'est nous qui faisons les démarches et décidons en couple du lieu de la crèche. C'est important pour moi de pouvoir avoir un espace pour échanger avec le SAAP mais c'est normal que ce soit moi, avec ma copine, qui décide pour mon fils. Je travaille en restauration rapide et j'avais fait le choix de travailler uniquement le matin pour pouvoir profiter de mon fils et finalement, j'ai fait le choix de prendre le relais du congé parental de ma compagne. Je prends en compte les conseils et reste libre de les adapter pour Benjamin.*

Pour moi, l'autodétermination, c'est quand on est déterminé à faire quelque chose avec les conséquences qui vont avec. Être papa, ce n'est pas facile et il faut faire des choix avec les conseils qu'on me donne ».

Vivre en autonomie, faire des choix, s'autodéterminer, autant de concepts qu'il convient de bien définir dans l'éthique d'accompagnement. Les équipes du SAVS/SAMSAH souhaitent placer la personne au centre de l'accompagnement et lui donner un maximum d'éclairage pour lui permettre de prendre une décision. C'est aussi respecter que le choix de la personne ne soit pas forcément celui du professionnel ou de l'entourage. Donner la possibilité à la personne d'expérimenter, c'est lui donner la possibilité de cheminer dans son parcours de vie et son projet.

Monsieur H., accompagné par le SAMSAH explique clairement : « *On est capable de décider nous-même. A l'ESAT, on m'a demandé de faire un test PCR parce qu'une personne avait le COVID. Depuis le début, je l'avais dit que je ne le ferais pas ce test, ce coton tige dans le nez. C'est mon choix. De ce fait, je dois rester chez moi 15 jours et je n'aurai peut-être pas l'intégralité de mon salaire. Je le sais mais c'est mon choix* ».

Véronique, accompagnée par le SAMSAH, nous confie : « *J'avais besoin d'un matelas. J'en ai parlé à Emilie, Stéphanie, Sophie, Thibault et Pierre. Thibault est venu faire le devis au « Roi du matelas » à Leers. Là-bas, j'ai regardé les prix et choisi mon matelas. Je ne voulais pas aller voir les prix ailleurs. Mon matelas est commandé, j'attends la livraison. C'est moi qui dors dedans donc c'est normal que je décide* ».

Les équipes du SAAP/SAMSAH et SAVS Habitat

S3A et FALC pour faciliter l'autodétermination

L'autodétermination, c'est faire des choix. Faire des choix, c'est pouvoir choisir ce que l'on souhaite, ce que l'on désire. C'est aussi pouvoir refuser. Pour cela, il faut que les informations, les communications, les documents soient accessibles.

S3A : Accompagnement, Accessibilité, Accompagnement

L'association a fait le choix de développer le logo S3A auprès des partenaires des 23 communes de son territoire et ce, depuis 2010. Aujourd'hui, ce sont 1032 professionnels d'accueil des services publics, tels que mairies, CCAS, musées… mais aussi du secteur privé comme des entreprises, des centres commerciaux ou piscines qui ont été sensibilisés à l'accueil des personnes déficientes intellectuelles. C'est donc permettre l'accès aux droits, aux loisirs, aux commerces, au travail.

C'est également rassurer les personnes que nous accompagnons et leur permettre de développer leur autonomie.

L'autodétermination passe aussi par le Facile A Lire et à Comprendre

Le Facile A Lire et à Comprendre est une démarche d'écriture inclusive.

Il existe un certain nombre de règles pour écrire et faire un document accessible.

C'est rendre l'information accessible aux personnes en situation de handicap intellectuel.

C'est leur permettre de faire des choix, de prendre des décisions seules.

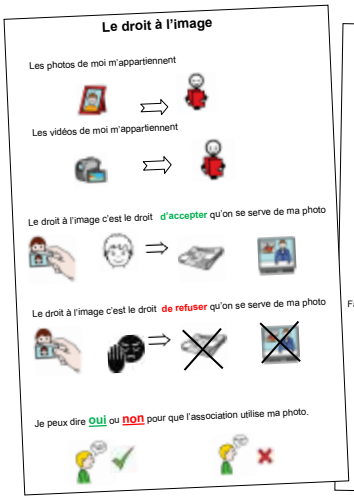
Les personnes en situation de handicap intellectuel participent activement à l'écriture des documents avec l'aide de professionnels, c'est elles qui valident les documents.

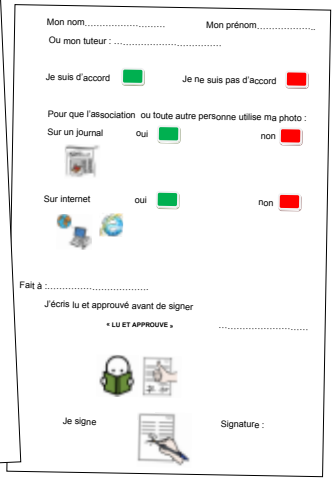
Pour qu'un document soit en Facile A Lire et à Comprendre, il faut qu'un groupe de personnes écrive le document et qu'un autre groupe de personnes relise le document. C'est à cette condition que le logo peut être apposé.

L'ensemble de nos établissements et services se mobilisent pour écrire des documents en FALC : livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, comptes-rendus de réunions…

C'est toujours un plaisir de former les personnes accompagnées et professionnels. Une dynamique s'installe : des échanges et partages, de nouvelles idées, un travail collaboratif dans les établissements mais aussi entre établissements.

Anne-Sophie Cracco





Sondage sur l'autodétermination

Farid est membre de la commission participation, délégué au Conseil de Vie Sociale et travailleur à l'ESAT de Rocheville. Il est déterminé. Il souhaitait faire un micro sondage sans micro, un petit sondage tout simplement. Il se demandait si le concept d'autodétermination était bien connu des personnes accompagnées et souhaitait savoir s'il était compris.

Alexandra de la Commission participation m'a proposé de participer au dossier de Sillage sur l'autodétermination. J'étais intéressé. J'en ai parlé à Benoît, mon éducateur de l'ESAT, et ensemble, nous avons trouvé une approche qui m'a plu. L'idée était de savoir si mes collègues connaissent l'autodétermination, le mot et ce qu'il veut dire. Je suis parti d'un sondage.

L'idée étant venue tardivement, je n'ai pas pu interroger tous mes collègues. J'en ai questionné 35 sur 139, ce qui représente 28% des travailleurs de l'ESAT. C'est peu et le sondage ne représente donc pas tout le monde.

La première question était de savoir si les collègues connaissaient le mot « autodétermination ». 17% des personnes interrogées connaissent. 51% personnes ne connaissent pas. 31% ne se sont pas prononcées. Pour les personnes qui ne savaient pas, j'ai donné une définition : l'autodétermination, c'est se déterminer, décider soi-même.

A partir de là, avec Benoît, nous avons demandé à mes collègues de donner deux réponses parmi six propositions sur l'autodétermination. Je me suis vite aperçu qu'il y avait trop de propositions et que c'était compliqué pour des collègues. Malgré tout, voici les résultats. L'autodétermination, c'est :
- mon choix de vie (63% de réponses)
- quand je peux décider (51%),
- quand je fais ce que je veux dans la mesure du possible (37%),
- quand je fais ce que je veux (23%),
- une auto mobile (14%),
- quand je laisse les autres décider pour moi (6%).

Comme je l'ai dit plus haut, ce sondage donne simplement des indications. Parmi les personnes interrogées, on constate que la majorité ne connaît pas le mot. C'est intéressant. C'est un mot compliqué. Ce n'est pas un mot Facile À Lire et à Comprendre.

Si des collègues ne connaissent pas le mot autodétermination, cela ne veut pas dire qu'ils ne savent pas décider pour eux. Le reste du sondage le confirme. Les propositions « Mon choix de vie » et « Je peux décider » obtiennent un bon score. Il est également intéressant de noter que « Je fais ce que je veux dans la mesure du possible » a reçu plus de voix que « Je fais ce que je veux ». Les personnes peuvent avoir des envies et savoir quelles ne sont pas toujours réalisables.

Enfin, je terminerai par la dernière question : donner un autre mot à la place d'autodétermination. Près de 23% des personnes ont fait une proposition : Faire ce qui me plaît, autonomie (à 3 reprises), décision, choix, avancer dans la vie et pour finir se prendre en main.

Merci de votre lecture.

Farid Guirous
Accompagné par Benoît Basquin

Regards croisés

Ils sont trois : un habitant et deux professionnels à donner leur regard sur le Conseil de Vie Sociale à Altitude.

« Je m'appelle Hervé. Je suis président du CVS. J'habite dans une petite maison près du foyer Altitude. Ça fait 3 ans que je suis élu. Avant un CVS, je passe dans tous les foyers pour voir avec les habitants ce qui va ou ce qui ne va pas et voir s'il y a tout ce qu'il faut. Avec tout ça, on fait un papier avec Stéphanie, l'animatrice, pour venir avec et parler au CVS. Comme ça, je dis ce que les habitants ont dit. Je peux inviter une personne. Mais il faut que je demande au directeur. Après, avec Stéphanie, on refait un papier pour expliquer aux autres : un compte-rendu. Et avec ce compte-rendu, je vais aussi à la Commission Participation où il y a d'autres CVS ».

« Je m'appelle Jean-Luc. Je suis psychologue et je travaille à Altitude. Faire du CVS une véritable opportunité de participation sociale est une intention présente depuis longtemps au foyer. Pour autant, on peut observer au quotidien la difficulté que nous, personnes accompagnées et accompagnants, rencontrons pour que chacun puisse se saisir de la place qu'il souhaite prendre.

En effet, la préparation du CVS, son déroulement et les retours doivent faire l'objet d'une vigilance importante, que ce soit au niveau de l'organisation, de l'animation ou des postures de communication. L'organisation par exemple peut sembler anodine sur le papier, mais compte tenu des aléas liés à l'hébergement, elle nécessite une véritable discipline pour que les temps de préparation aient réellement lieu. C'est d'autant plus important que les différents rôles sociaux autour du CVS nécessitent du temps pour que chacun puisse les investir, et que l'on observe malgré tout une forme de dépendance à l'accompagnement. L'équilibre entre l'indépendance et la « guidance » est propre à chaque situation et évolue avec le temps. Par exemple, dans la discussion avec Hervé, il ressort que les décisions (ex : « est-ce que je peux proposer à quelqu'un de venir au CVS ? ») reviendraient uniquement au directeur. Dans l'autodétermination en général, on observe encore beaucoup de croyances en tout ou rien « choisir/ne pas avoir le choix » et la notion de participation sociale reste donc à développer ou entretenir ».

« Je m'appelle Stéphanie. Je suis animatrice socioculturelle au foyer. J'ai vu évoluer le CVS qui est devenu bien plus qu'un outil de la loi 2002-2 au sein de notre établissement. Cette instance réunit et mobilise à la fois les représentants des habitants élus (président, vice-président et suppléant), les représentants des familles ainsi qu'un représentant du conseil d'administration et un pour les tutelles. Ces acteurs impulsent une dynamique qui permet au CVS d'être un vrai lieu d'échanges et de partage autour de la vie des habitants. En effet, ils y expriment leurs souhaits, leurs questions, leurs besoins sans réserve. Avec la guidance des accompagnants, chaque habitant est sollicité dans la mesure de ses capacités pour apporter son point de vue sur sa vie.

Le CVS permet avant tout que chacun puisse être acteur dans la vie du foyer en ayant une prise de parole. Le CVS est également un vecteur d'information pour les habitants qui, ainsi, sont mis au courant des événements, travaux… qui rythment la vie d'Altitude.

Hervé, Dominique, Bruno et Jean-François participent activement en qualité de représentant des habitants et remplissent leur rôle avec cœur. Hervé participe à la préparation, au compte-rendu en FALC jusqu'à la restitution auprès des autres habitants.

S'il fallait résumer en quelques mots notre CVS, c'est un lieu convivial où chacun a sa place, a le droit de s'exprimer et d'être informé ».

Commission Participation, CVS, Nous Aussi... Kézaco ?

L'association encourage et utilise toutes les instances possibles pour recueillir l'expression des personnes accompagnées autant que faire se peut.

La commission participation

Elle réunit tous les deux mois les présidents des CVS des établissements de l'association et certains délégués des CVS en ESAT. Ses membres peuvent changer au fil des élections du Conseil de Vie Sociale.

Elle est un lieu d'expression et de reconnaissance de leur engagement. Chacun s'exprime sur ce qui s'est passé dans son établissement ou sur ce qui va se passer. C'est là un grand moment où chacun note dans son agenda les manifestations associatives à venir.

Chacun s'exprime tour à tour, écoute et respecte l'autre. Certains s'expriment sur ce qu'ils font aussi dans leur vie privée.

La commission participation, c'est un lieu de débats et d'informations. Chacun y vient avec plaisir. C'est Jean-Pierre Lannoo, Francisco Mananga et Alexandra Lefevre qui l'animent.

Le Conseil de Vie Sociale

C'est une instance créée par la loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 pour les établissements du secteur social et médico-social. Il est un lieu privilégié pour connaître l'association, un lieu de réponses aux préoccupations des familles, un lieu de propositions pour le mieux-être des usagers.

La force et la richesse du conseil de vie sociale est de rassembler représentants des usagers, représentants des tutelles, représentants des familles, représentants du personnel et représentant de l'association dans un même lieu.
La loi prévoit un collège « représentants légaux » qui sont les tuteurs et un collège « représentants des familles » ainsi, les parents peuvent être candidats.

Les membres du CVS sont élus pour un mandat de 3 ans. Les élections sont organisées au sein de l'établissement après appel à candidature dans chaque collège.

Le président du CVS, toujours un usager, est élu dès la première rencontre qui suit les élections à bulletin secret et à la majorité absolue des votants. Seul l'administrateur délégué n'est pas élu puisqu'il est nommé d'office par le conseil d'administration. Le directeur de l'établissement est membre de plein droit. Il prend en compte les préoccupations exprimées et répond aux questions.

Le CVS se préoccupe des questions générales à la vie de l'établissement. Il doit recevoir les attentes et souhaits des usagers et des familles qui ne sont pas membres du CVS. Il doit ensuite tenir informé des suites à donner. D'autres personnes peuvent être invitées au CVS.

L'association Nous Aussi

En 2002 a été créée l'association Nous Aussi. Elle rassemble des personnes déficientes intellectuelles.

C'est une véritable association avec des statuts, des adhérents, un président et un conseil d'administration. Elle est la voix de toutes les personnes handicapées intellectuelles.

« *Nous avons des difficultés et pourtant nous sommes capables de faire plein de choses et de travailler. Nous voulons avoir un droit à la décision, être respectés, être soutenus par nos familles, les professionnels. Nous voulons faire bouger les choses, nous essayons de faire connaître notre mouvement à travers la télévision, la radio, les journaux* ».

Localement, des délégations existent comme celle de Roubaix-Tourcoing.

« *Nous avons signé une charte avec l'Unapei pour une bonne collaboration. A Roubaix-Tourcoing, nous avons notre délégation pour mieux faire connaître Nous Aussi au niveau local et régional, pour avoir plus d'adhérents, pour organiser des activités* ».

Une charte a été signée avec la présidente des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing le 19 juin 2015 lors de l'assemblée générale.

Les Papillons Blancs ont inscrit dans leur projet associatif la participation citoyenne des personnes accompagnées : soutien et accompagnement de la délégation locale de Nous Aussi et mise à disposition des moyens humains et matériels.

L'administrateur délégué nommé par les Papillons Blancs est chargé de faire le lien entre les deux associations. Il facilite la vie de la délégation, aide, soutient, accompagne et informe. La délégation locale confie sa gestion financière aux Papillons Blancs.

Un très beau partenariat !

B. M.

Graines de demain

Depuis septembre 2019, les professionnels du Pôle 6/10 de l'IME de Marcq ont choisi d'expérimenter une nouvelle forme d'accompagnement de l'enfant à l'autonomie dans toutes ses dimensions au travers de la mise en œuvre de la pédagogie (philosophie) Montessori pour semer des graines d'autodétermination.

Aurélie Debeusscher, éducatrice spécialisée et Nicolas Castelain, éducateur de jeunes enfants, pionniers dans cette aventure, nous livrent ici leur témoignage.

« Nous avons eu la chance de nous immerger dans la philosophie Montessori en même temps que les enfants, en n'ayant au départ qu'une vague idée de ce qu'elle était et surtout de ce qu'elle impliquait d'un point de vue professionnel mais aussi (nous nous en sommes aperçus assez rapidement), d'un point de vue personnel…. car nous venons bien chaque jour travailler au contact des enfants avec un peu de ce que nous avons nous-mêmes appris, avec un peu de ce que nous sommes…

« Apprends-moi à faire seul » est une phrase qui résume assez bien cette pédagogie. Dans un environnement épuré, calme, beau, dans un cadre bien défini et surtout bien repéré par chacun des enfants, et surtout avec beaucoup d'enthousiasme, nous avons appris comment leur offrir la possibilité de développer des compétences dans les grands domaines de la vie pratique, sensorielle, des mathématiques, du langage et de la culture pour que chacun devienne le plus autonome possible.

L'observation est une richesse. C'est un véritable outil de travail quotidien pour les professionnels que nous sommes : « S'arrêter » et apprendre de l'enfant en le regardant évoluer dans cette « ambiance », en le regardant faire des choses ou non, se corriger ou pas et parfois trouver des stratégies. Eviter de reprendre l'enfant qui n'a pas fait telle ou telle chose comme nous le souhaitions, laisser un enfant reproduire 50 fois dans la journée les mêmes gestes sur un seul et même plateau de la vie pratique pour lui permettre d'ancrer une compétence avant de passer à une autre… nous ont demandé une vraie gymnastique d'esprit. Il a fallu « découdre » de nombreux automatismes, acquis pour certains depuis bien longtemps chez nous, et faire confiance à l'enfant et à cette compétence innée d'avoir envie de faire seul.

On pourrait croire que le matériel Montessori est primordial pour se lancer dans cette aventure, et bien que ce dernier soit intéressant dans la mesure où il isole une seule compétence, et permet le contrôle de l'erreur par l'enfant, il n'est pas l'outil principal.

La place de l'éducateur et celle donnée à chacun des enfants, l'enthousiasme véhiculé au travers de toutes les activités sont essentiels. Nous nous sentons réellement investis d'une mission importante.

En suscitant l'envie chez l'enfant - l'envie de regarder une présentation, l'envie d'apprendre à verser, boutonner, tracer, compter, de porter un plateau contenant des objets fragiles et qui cassent, de percevoir des sons, des matières, d'ordonner par tailles, ou d'apparier par couleurs, de prendre soin de soi et de son environnement, l'envie d'aller au bout d'une activité et d'y trouver de la motivation intrinsèque - , nous entrons dans un cercle vertueux où l'enthousiasme appelle l'enthousiasme, et de fait, le développement d'une compétence.

C'est une expérience dont nous sortons grandis quelle que soit la place que nous occupons, que nous espérons pouvoir poursuivre et voir évoluer encore très longtemps. »

Madame Humez, maman de Lou, nous offre, quant à elle, son regard de parent sur l'accompagnement proposé à sa fille : « *Apprendre en manipulant est une idée géniale ! Les enfants peuvent passer d'un atelier à un autre sans même se rendre compte qu'ils « travaillent ». Motricité fine, numération, concentration, persévérance : l'enfant valide petit à petit différentes compétences puis l'éducateur peut alors proposer à l'enfant de nouveaux ateliers pour explorer de nouveaux domaines. Une pédagogie 100% personnalisable aux besoins de chacun des enfants du groupe* ».

André Stern, qui n'a jamais été à l'école, nous rappelle que « *le jeu est le plus puissant outil d'apprentissage des humains. C'est de jeux libres dont ont besoin les enfants, et non pas d'être stoppés dans leurs jeux parce que c'est le moment d'apprendre* ».

De même qu'exercer son autodétermination n'est pas faire ce que l'on veut quand on veut, pour Maria Montessori, « *il ne s'agit pas d'abandonner l'enfant à lui-même pour qu'il fasse ce qu'il veut mais de lui préparer un milieu où il puisse agir librement* ».

Capucine Autin
Cheffe de service

L'autodétermination, un travail d'équipe

L'autodétermination ne peut être travaillée seule. Il doit y avoir une cohésion entre la personne, la famille et les accompagnants.

Des professionnelles reviennent sur leur définition de l'autodétermination, l'évolution de celle-ci au fil du temps, leur rôle et les exemples qui les ont le plus marqués.

Quand on demande aux professionnelles ce qu'est l'autodétermination, la réponse est unanime : « *C'est prendre en compte les besoins et les compétences des personnes déficientes, pour les rendre actrices de leur vie de citoyen. C'est planifier des actions, se projeter dans l'avenir et mettre en place leurs projets. C'est aussi travailler avec les autres structures et les familles. C'est aider les personnes à prendre leur vie en main, quitte à faire des erreurs. C'est leur laisser le choix d'aimer ou pas. C'est leur faire confiance, être présent. C'est les guider sans les forcer, ce qui leur permet une meilleure inclusion sociale. L'autodétermination fait partie de la quête d'autonomie, en relais avec les tuteurs. Tout s'emboîte, c'est un lot : plus ils sont autonomes, plus ils sont dans l'autodétermination ! C'est aussi veiller à ce qu'ils ne se mettent pas en danger. C'est de la valorisation. Chacun le voit différemment, et malheureusement certaines personnes ne savent même pas ce que c'est !* »

Le rôle des professionnels est un des maillons de la réussite

Christine Dubar, accompagnante de nuit retraitée du foyer Singulier-Pluriel, avoue que les relations avec les résidants lui manquent beaucoup : « *La plupart des résidants étaient des personnes qui ne pouvaient plus travailler. Il fallait leur trouver des occupations. Ils avaient souvent beaucoup de mal à parler, mais ils avaient un réel besoin d'être dans l'échange. Je m'occupais surtout de leurs bobos et de leurs insomnies, de les rassurer. Travaillant de nuit, l'autodétermination se faisait par le biais des transmissions, soit en notant leurs demandes sur l'ordinateur, soit au bureau avec les équipes de jour qui travaillaient plus sur le sujet. On en discutait aussi une fois par semaine en réunion* ».

Les plus grandes demandes concernant l'autodétermination sont le souhait de vivre en résidence-services pour préparer une complète autonomie, la volonté de travailler en ESAT, d'avoir plus d'activités, de partir en vacances, d'apprendre à faire ses courses et son ménage. Les relations affectives ont aussi toute leur place. « *Il y a des déceptions amoureuses. On les rassure tout en leur faisant comprendre qu'ils doivent apprendre à gérer ces émotions qui sont les leurs et pas les nôtres. Le psychologue joue ici un rôle important sur le travail lié à la sexualité et ça se passe très bien avec les résidants* », explique Fathia Depoorter, aide médico-psychologique au FAM.

Renée Chypki, AES au Trait d'Union, confirme que pour accompagner, il faut aussi savoir s'armer de patience. « *Parfois, lors de leurs sorties, les locataires peuvent faire de mauvaises rencontres, mais ce n'est pas facile de leur faire comprendre ! Notre rôle est de les accompagner, d'évaluer leurs besoins sans qu'ils se mettent en danger. Il y a notamment le souci de la cyber criminalité, surtout avec les jeunes. Ils sont en besoin d'affection surtout en cette période mais l'outil internet peut les mettre en danger, notamment avec le racket. Il faut leur expliquer qu'ils peuvent parler, mais ne pas donner de photo, ni d'adresse* ».

Fathia explique aussi que les professionnels peuvent être confrontés à des difficultés concernant la finalité des projets, « *notamment sur le travail de l'autonomie et les changements d'orientation et les délais pour les places. Il faut avoir l'aval du tuteur, du juge des tutelles, et faire aussi en fonction des compétences personnelles de la personne. C'est un travail d'équipe pluridisciplinaire. Et le rôle des parents est primordial dans l'accompagnement. Si certains ramènent tout à eux ou sont peu présents, fort heureusement, beaucoup nous font confiance et nous laissent les aider à aller au bout de leurs projets. Il faut que chacun trouve sa juste place* ».

Renée conclut : « *Les personnes accompagnées sont comme un miroir. Je ne les vois pas comme des personnes handicapées. Si on vous oriente vers des choix positifs, on ira vers un choix qui vous fait du bien, ce qui permettra aux personnes de s'ouvrir à vous ! A la résidence, ils disent : « Tu es une mère pour nous, on peut tout te demander !* »

Les choses évoluent dans les structures. Sylvie Boutry, retraitée du FAM, se souvient que lorsqu'elle travaillait encore, « *les réunions d'équipe sur l'autodétermination pouvaient poser problème. La plupart du temps, on décidait pour les résidants. Pourtant, l'autodétermination est une bonne chose, car c'est leur donner leur liberté. Mais comment faire avec le public du FAM alors qu'on les a beaucoup pris en charge ? Il faut qu'ils sachent exprimer leur envie de vivre pour eux. Pour ça, il faut un bon accompagnement, de l'écoute et aussi accepter que malheureusement certains n'y arriveront pas. A l'époque, on ne se remettait pas assez en question. Il y avait un vrai manque de temps, de personnel et de moyens dans certaines structures. J'espère que les choses vont continuer d'évoluer de manière positive !* »

Sur le sujet, Fathia se montre très enthousiaste : « *Aujourd'hui, au FAM, nous sommes privilégiés car nous avons pas mal de moyens et d'activités à proposer. Les résidants sont valorisés grâce aux intervenants extérieurs, ce qui les mène vers des projets d'autodétermination. Ils choisissent leurs activités en s'inscrivant sur le tableau, ça commence par des petites choses comme ça ! On fait avec les moyens du bord et je trouve qu'on est chanceux car la direction nous laisse travailler d'une manière extraordinaire. Merci à Alexandrine Coudrais, cheffe de service et Frédérique Monneau, directrice, qui ne refusent jamais les projets. Elles nous témoignent de la confiance, de l'écoute. Beaucoup de réunions sont mises en place pour que tout se passe au mieux. Grâce à elles, nous nous dépassons pour accompagner au mieux dans l'autodétermination* ».

De quoi se dire que l'autodétermination a de beaux jours devant elle !

N. D.

Paroles des pros prises au vol...

L'autodétermination, c'est...

Une douche : « *Je n'ai pas envie, je préfère traîner* ». Pas d'interdiction car c'est son choix !

Une promenade : Aller voir l'arrivée du Tour de France à Roubaix tout seul.

Des vêtements : Les laisser choisir ce qu'ils veulent mettre le lendemain ! A nous de vérifier s'ils ont pris les bonnes décisions pour qu'il n'y ait pas de frustration.

Le choix des petits déjeuners : Les laisser dire ce qu'ils veulent, ne pas leur imposer une tartine à la confiture !

Les activités : Les laisser choisir ce qu'ils souhaitent faire !

Le vaccin : On explique avec les dépliants, en indiquant les bienfaits, mais s'ils refusent, c'est leur choix !

De grands projets en autodétermination

Une vie amoureuse et sexuelle : faire sa demande, avoir un amoureux, se fiancer, se pacser. On leur explique à quoi ça peut aboutir, les responsabilités, l'investissement…

La préparation des vacances, des transferts, des voyages : Un résidant voulait aller au Sénégal. Il y est allé, en se privant de vacances plusieurs fois pour économiser.

Le logement : Vivre en résidence-services, vivre seul en complète autonomie.

Le travail : Un résidant voulait absolument travailler. Il a fini par aller travailler seul jusqu'à Orchies !

Parcours exceptionnel

Sandrine vient de l'EPSM d'Armentières. Après un immense travail, elle peut à présent faire sa toilette seule, préparer un repas, participer au collectif. Elle a aussi un amoureux et a pour projet d'intégrer une résidence-services pour ensuite vivre seule. Elle a eu une courbe d'évolution extraordinaire.

N. D.

L'autodétermination, ça se fait à petit pas...

« Les autistes ont du mal à apprendre ce qui ne se traduit pas en images »
(Temple Grandin, Penser en images).

Pour faire des choix, il faut comprendre ce que l'on peut choisir. Les mots écrits ou dits ont, en particulier pour les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA), un sens lointain…

Si les personnes autistes sont des penseurs visuels, il faut leur proposer les moyens de penser.

A Teddimôme, l'utilisation de repères les plus concrets possible est une priorité. Chez ces enfants, le langage oral est souvent absent ou très limité. La mise en place, par exemple, d'emplois du temps visuels (objets, photos, images…) individuels aide à prévoir sa journée.

Prévoir permet de comprendre et de rassurer. A partir d'éléments d'emploi du temps clairs et routiniers, on peut créer les bases pour aller plus loin.

La mise en place et l'utilisation de systèmes d'échanges d'images (PECS) est également un moyen de déterminer des choix. C'est un long processus d'apprendre un langage alternatif qui pourra aider à choisir.

Grâce au travail de Julia, orthophoniste et de toute l'équipe de Teddimôme, Michée, 9 ans, accueilli depuis 1 an et Ania, 6 ans, dans le groupe depuis 2 ans, ont développé le langage verbal soutenu par les images. Ces enfants, qui n'avaient pas auparavant accès à cet outil, sont aujourd'hui en capacité de déterminer des besoins ou des désirs quotidiens. C'est un premier pas.

D'autres, comme Younés, sont devenus lecteurs grâce aux mêmes procédés. C'est une étape différente pour appréhender son environnement, s'orienter et déterminer son action.

Ce n'est, nous l'espérons, qu'une étape vers une autodétermination grandissante.

Timothée Carpentier
Personne ressource autisme

Prochain Dossier : Pour tous et avec tous

Après l'autodétermination, comment ne pas aborder le thème de l'inclusion ? C'est ce que vous propose ce nouveau numéro de Sillage : inclusion scolaire, inclusion sociale, inclusion en entreprise, inclusion pour l'habitat mais aussi les loisirs…

L'association a la conviction que les personnes en situation de handicap ont toute leur place dans la société, que leur présence parmi les autres est bénéfique à tous. Cependant inclusion ne veut pas dire forcément fermeture des institutions qui ont aussi pour rôle de protéger les plus fragiles, au sein d'une société pas toujours aussi bienveillante qu'on le rêve. Alors développer des passerelles entre univers protégés et milieu ordinaire, favoriser l'inclusion complète ou partielle, proposer de nouveaux modes d'accompagnement, innover : ce sont les missions que l'association poursuit chaque jour.

Vous êtes invités, vous personnes accompagnées, vous les familles et vous professionnels à témoigner de tout ce qui est mis en place, de tout ce qui est développé ou vécu aujourd'hui…

Merci d'envoyer vos articles, vos photos à Blandine Motte **avant le 8 octobre 2021**. Tél. 03 20 69 11 20 – courriel : communication@papillonsblancs-rxtg.org

Des bénévoles investis à l'ESAT du Recueil

Les travailleurs d'un ESAT peuvent bénéficier de 4 h de soutien chaque semaine. A l'ESAT du Recueil, l'équipe de professionnels dédiée au soutien et à l'accompagnement propose différentes activités collectives. Elle développe son action en s'appuyant sur des partenaires tels que centres sociaux ou associations luttant contre l'illettrisme, mais aussi sur des bénévoles investis !

Ils sont 5 engagés de manière hebdomadaire depuis déjà plus de 5 ans. Marc est un moniteur du site de Villeneuve d'Ascq, à la retraite depuis quelques années. Il a souhaité poursuivre une action auprès des travailleurs qu'il connaît bien, et leur rendre service en les aidant tous les mercredis sur une maîtrise des savoirs de base. Mr et Mme Delattre sont les parents de Pierre, travailleur à l'ESAT sur le site de Marcq. Mme Delattre, enseignante retraitée, s'investit ainsi autour de la connaissance du code de la route, de l'actualité et de la rédaction de courriers, tous les mardis matin à Marcq.

Le jeudi matin, sur le site de Villeneuve d'Ascq, Mr Delattre, président du club canin de Marcq, vient avec un chien qui lui sert de support à la relation pour son activité auprès de travailleurs ayant des troubles de l'attachement. Grâce à l'intonation de voix, à une posture, un geste, l'animal ressent chaque comportement du travailleur et interagit avec celui-ci, change son état émotionnel. Mme Delattre intervient quant à elle, ce matin-là, dans des actions autour de la lecture et de l'écriture.

Mme Vercruysse, retraitée et surtout maman d'Anthony, travailleur à l'ESAT, vient tous les lundis à Marcq pour améliorer les connaissances en lecture et écriture. Antoinette, elle, professeur d'arts plastiques dans 2 lycées, a entendu parler de l'activité globale de l'ESAT par sa voisine et a eu envie de consacrer 2h tous les lundis pour développer le savoir-faire artistique de quelques travailleurs à Villeneuve d'Ascq. Ce n'est pas un planning hebdomadaire chargé et le fait de se déplacer en transports en commun qui va l'arrêter ! Elle a le sentiment d'être utile et d'apporter un mieux-être. Elle aimerait exposer ces œuvres créées dans un musée, pourquoi pas au LAM ! Une travailleuse en retraite vient même la saluer tous les lundis, histoire de ne pas perdre ce lien si précieux !

Chaque semaine, ils sont attendus par leurs fidèles inscrits. Ils consacrent du temps pour proposer leur savoir-faire dans un domaine particulier. Ils déroulent leur séance, en veillant à ce qu'apprentissage rime avec bonne humeur.

Chaque temps de soutien est en lien avec les objectifs du projet personnalisé du travailleur. Les bénévoles rendent compte à l'équipe de ce qu'ils ont pu repérer, de ce qu'ils ont pu travailler au cours de la séance, afin de renforcer les acquis.

L'ESAT du Recueil est heureux de pouvoir compter sur eux pour diversifier et augmenter le nombre d'interventions collectives à destination des travailleurs, ravis à l'idée de faire leur activité !

Selon vos compétences et notre projet global, si vous êtes intéressé(e) par l'animation d'une activité avec un petit groupe en ESAT, n'hésitez pas à contacter l'ESAT du Recueil.

Matthieu Brandt

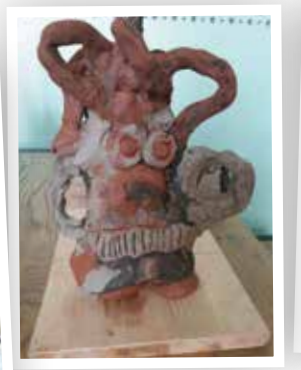
Projet Musique brute

Depuis quelques semaines, 5 jeunes de l'IMPro du Roitelet, et plus précisément du service Tedado (accompagnement de jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme), participent à un projet autour de la pratique brute de la musique et plus largement de l'art brut.

Ce projet, se déroulant sur 6 sessions de 2 jours, est un partenariat avec la salle de concert « Le Grand Mix » de Tourcoing, l'artiste Franq de Quengo et divers intervenants artistiques. Il est financé par la DRAC des Hauts-de-France.

Simon, Youssra, Alan, Waren et Jonathan ont ainsi pu commencer par fabriquer des instruments à partir d'objets de récupération et de vieux jouets électroniques « trafiqués » en instruments, accompagnés par les artistes de Toys'r Noise.

Lors de la deuxième session, ils ont pu bénéficier d'une visite guidée privée d'une exposition à la galerie d'art « L'isolée » de Villeneuve d'Ascq, puis ont été accueillis sur la scène du Club du Grand Mix pour une session de résidence musicale. Ils ont également pu s'adonner à la sculpture en céramique avec l'artiste Laure de Quengo (Coléopterre).



La troisième session au Grand Mix a permis de peaufiner la pratique instrumentale, de démarrer l'entraînement à l'animation d'une émission de radio par le biais d'interviews et de créer des dessins et typographies pour leur futur album avec l'artiste plasticien Mathieu Morin. Ils ont par ailleurs trouvé leur nom de groupe, ce sera : « Serpent Roller » !

Après ces 3 premières étapes du projet, les jeunes adorent et adhèrent ! Ils prennent du plaisir à découvrir différentes facettes de l'art et des lieux pouvant parfois paraître inaccessibles aux personnes que nous accompagnons.

Ils progressent dans l'expression de leurs ressentis et dans la rencontre de l'autre. Ce projet permet également aux personnalités de s'exprimer et de s'affirmer. Ils en parlent autour d'eux, aussi bien aux autres jeunes de l'IMPro que dans leur famille. Les retours sont très positifs !

Prochaines sessions prévues en avril et mai, avec notamment un atelier sérigraphie pour créer la pochette du futur album et un tee-shirt à l'effigie de Serpent Roller, l'enregistrement d'une émission radio et l'enregistrement des morceaux en conditions professionnelles !

Vivement la suite…

Thomas Masson
Educateur spécialisé

À lire

Mon frère est un extra-terrestre

C'est l'histoire de deux frères, Samuel et Florent. Samuel est l'aîné mais c'est Florent qui le soutient dans la vie. Nous sommes dans les années 80 et on ne se sait pas bien ce qui atteint Samuel. On voit la démarche saccadée et les doigts malhabiles, la difficulté à gérer les émotions, l'inadaptation de l'école et le besoin de routine. Mais on ne nomme pas encore les troubles autistiques. Alors Samuel est différent, mais le soutien de sa famille, et particulièrement de son frère, sont une véritable ouverture sur les autres et sur le monde.

A travers ce témoignage, on voit Samuel s'ouvrir sur le monde ordinaire et prendre sa place dans une vie d'adulte autonome. Et parallèlement, on comprend l'impact de la présence du frère extraordinaire sur la vie de Florent : son accueil de la différence, l'importance de l'autre avec toutes ses facettes, l'évolution de sa vie personnelle puis professionnelle. J'ai aimé la manière qu'il a eu d'intégrer son frère différent à sa vie de petit garçon, puis d'adolescent et de jeune homme. La relation fraternelle enrichit beaucoup leurs vies personnelles, sans cacher les difficultés. C'est par cet aspect un témoignage original que je vous recommande.

Virginie Morel

« Mon frère est un extra-terrestre » de Florent Bénard - Editions L'Iconoclaste - 225 pages - 17 €

Même pas grave

La majeure partie des livres traitant du handicap sont des témoignages écrits par des parents, des frères et sœurs. Parfois c'est à travers un roman que les proches font part de leur expérience. Plus rarement, c'est la personne qui s'exprime directement.

Pour la première fois, le livre que nous partageons aujourd'hui est un roman écrit par une éducatrice spécialisée.

A travers une jolie galerie de personnages qui prennent tour à tour la parole, on découvre le quotidien de Lise, maman solo d'un jeune adulte en situation de handicap mental, Charlie, qui a peut-être besoin de prendre un peu d'indépendance. Mais aussi la vie de Gilles et Daphnée, qui veulent se marier et vivre en couple, Florent, veuf, qui va devoir composer avec le handicap de sa fille et enfin Sophie, future éducatrice spécialisée qui termine son stage au Centre Dumonde.

On reconnaît très bien le quotidien des établissements médico-sociaux, les difficultés mais aussi la joie de monter des projets. L'histoire est ancrée dans ce que vivent les personnes en situation de handicap aujourd'hui : l'autodétermination, la vie affective et sexuelle, les difficultés et les joies de la vie en autonomie. Les problématiques abordées sont très actuelles et sont enrichies par le regard du professionnel.

Le tout écrit dans un style très agréable à lire, avec beaucoup de tendresse et d'humour envers les personnes en situation de handicap. Un très joli roman.

V. M.

« Même pas grave » de Bleuenn Dumontier - Editions Librinova - 278 pages - 14,90 €

Hier, j'ai rencontré Martin

Dans ce livre jeunesse, on apprend à connaître Hector, un petit garçon autiste qui ne sait pas toujours exprimer ce dont il a envie et qui a besoin de rituels. A travers ces quelques pages joliment illustrées, on suit Hector dans sa balade au parc, puis à l'école. Sur chaque page, le texte est écrit pour deux personnes : en dessous de l'illustration, le texte est celui de l'histoire racontée à l'enfant ; sur la page de gauche, sont expliquées les spécificités de l'autisme et pourquoi Hector agit ou réagit comme cela.

Ce livre permet d'initier le dialogue avec les enfants sur ce type de handicap et ouvre sur les particularités de chacun. Il est issu d'une collection appelée « Ma différence » destinée aux enfants pour favoriser l'inclusion, la compréhension mutuelle et la bienveillance. C'est un livre à mettre dans les bibliothèques de toutes les écoles !

Il a été lu avec Inès, 7 ans, qui a trouvé que c'était une jolie histoire. Elle n'a pas mis tout de suite le mot handicap sur les comportements d'Hector et a juste trouvé qu'il faisait des choses un peu bizarres. Après quelques explications complémentaires, elle a compris ces particularités et tout cela lui a semblé très naturel. Si on laissait les enfants faire, l'inclusion serait peut-être plus facile…

V. M.

« Hier, j'ai rencontré Martin » de Viviane Huys et Guillaume Leyssenot - Presses Universitaires de Grenoble - 45 pages - 16 €

Agenda

Vendredi 25 juin 2021 : Assemblée générale à l'IME de Marcq-en-Barœul

Évènements familiaux

Naissance

Ambre, fille de Noémie et Jonathan Demeulemeester, éducatrice spécialisée (IMPro Roitelet) et éducateur spécialisé (Altitude),

Eliott, fils de Sébastien Ferrer, infirmier (Les Tournesols),

Hugo, fils de Mélanie Delbauffe, éducatrice spécialisée (Langevin),

Mohamed, fils d'Aimade Gartit, surveillant de nuit (Altitude),

Marilou, fille de Lucie, infirmière (IME Marcq et Les Tournesols),

Noah, fils de Maréva Faviez, infirmière (ESAT Rocheville).

Décès

Hocine Alouache, 32 ans, usager (La Traverse),

Jean-Pierre Blondel, père de Sébastien, travailleur (ESAT Recueil),

Mme Bouly, mère de Magalie, travailleuse (ESAT Rocheville),

Daniel Delache, 70 ans, ancien chef de service (IME Marcq), en retraite et époux de Valérie Maliar, infirmière (IME Recueil),

André Delépine, 98 ans, père d'Anita, résidante (Rés-services Dervaux) et travailleuse (ESAT Recueil),

Madame Devilliez, mère de Guillaume, résidant (Bruno Harlé),

Claude Gambart, 71 ans, père de Christophe et Myriam, travailleurs (ESAT Wattrelos),

Orazio Li Greci, 84 ans, mère de Graziella, habitante (Trait d'union),

Annick Leeman, 65 ans, tante et tutrice d'Emilie Van Dorpe, travailleuse (ESAT Wattrelos),

Angela Marechal, 90 ans, mère de Rosa, travailleuse (ESAT Wattrelos),

Violette Paghent, mère de Catherine, travailleuse (ESAT Wattrelos),

Georges Part, 82 ans, père de Patrick, travailleur (ESAT Rocheville) et accueil temporaire (Famchon),

Liliane Steri, 95 ans, mère de Philippe, résidant (Famchon),

M. Vanceunebroeke, père de Dylan, travailleur (ESAT Rocheville),

Philippe Vanpeperstraete, 55 ans, travailleur horticole (ESAT Recueil).

Mouvements de personnel

Bienvenue à…

… **Stéphanie Aubrun**, directrice des résidences-services, du Trait d'union et du Square,
… **Hamida Ayad**, maîtresse de maison (Famchon),
… **Pauline Camus**, secrétaire (Altitude),
… **Loïc Carpentier**, chef de service (IMPro Roitelet),
… **Camille Coupe**, AMP (Altitude),
… **Elodie Dehaut**, AES (Famchon),
… **Delphine Dieulle**, psychologue (ESAT Recueil),
… **Olivia Duval**, secrétaire (Famchon),
… **Elisabeth Kasny**, magasinière (ESAT Rocheville),
… **Caroline Lecomte**, coordinatrice des formations des travailleurs des 5 ESAT (ESAT Recueil),
… **Joséphine Lefrancq**, ergothérapeute (Les Tournesols),
… **Maxime Maes**, AES (Altitude),
… **Natalia Morandi**, aide-comptable mi-temps (Trait d'union),
… **Julie Plancque**, AES (Altitude),
… **Cédric Quelderye**, agent technique (ESAT Recueil).

Bon vent à…

… **Pierre Delalleau**, responsable qualité pour les ESAT, parti à la retraite,
… **Marie-Thérèse Delattre**, monitrice-éducatrice (Rés-services Austerlitz), partie en retraite,
… **Linda Finet**, chef de service des résidences-services (Austerlitz -Saint Jacques),
… **Anthony Knockaert**, éducateur technique spécialisé (IMPro Roitelet),
… **Viviane Kubicki**, maîtresse de maison (Famchon), partie en retraite,
… **Nora Lamamra**, AMP (Altitude),
… **Maxime Stoop**, agent technique d'entretien (Altitude), Bienvenue à **David Novareze** qui lui succède,
… **Angélique Vanrenterghem**, maîtresse de maison (Altitude), Bienvenue à **Christelle Frère** qui lui succède.

Mutations internes

Eric Bois, magasinier (ESAT de Rocheville), est passé moniteur d'atelier dans le même établissement,
Emilie Bouillet et Christophe Delaunay, AMP (Altitude) ont rejoint les centres d'habitat,
Jean-Luc Deleplace, psychologue (FAM – I Said), a rejoint Altitude, les centres d'habitat et les résidences-services,
Sylvie Devos, secrétaire (Altitude) a rejoint les Papillons Blancs Services,
Marie Grimonprez, éducatrice spécialisée (Bruno Harlé), a rejoint le FAM,
Laurie Pouillard, AMP (Rés-services St Jacques), a rejoint l'ESAT du Roitelet en tant qu'éducatrice spécialisée,
Hélène Sockeel, chef de service (IMPro Roitelet) a été nommée directrice de La Traverse, Tempo, de la restauration de l'Espace Ravennes et du futur foyer à Bondues,
Farid Yahiaoui, moniteur d'atelier (ESAT Rocheville), a rejoint l'IME du Recueil.

La presse avec nous

LA VOIX DU NORD MERCREDI 10 MARS 2021 — Marcq-Lambersart et la métropole 19

TeaTap, assembleur de thés et d'infusions à la conquête de l'Hexagone

Les créateurs de TeaTap ont lancé leur propre gamme de thés et d'infusions il y a quatre ans. Aujourd'hui, si la société continue à vendre ses produits sur les marchés locaux, elle développe aussi un réseau de revendeurs au niveau national.

Insertion

Quand les *Papillons* se mettent aux fourneaux

Les *Délices des Papillons*, ce sont cinq kits pâtisserie bio et sans gluten réalisés à l'atelier du Vélodrome. L'établissement et service d'aide par le travail a conçu ces délicieuses recettes et les commercialise depuis le mois de mai.

Cookies, muffins châtaigne ou choco, cake choco ou encore moelleux aux amandes, les gourmands adeptes du bio et sans gluten vont se régaler ! « *Le principe du kit est ultra-simple : tous les produits secs sont fournis dans un bocal en verre (sucre de canne, farine de riz, amandes, amidon de maïs et levure, par exemple, pour*

Les ESAT ne connaissent pas le télétravail

Dans la grande salle neuve/libre de l'ESAT du Roitelet, sur la zone industrielle, tout le monde est à son poste. Ici, pas de télétravail pour ces travailleurs handicapés qui ne chôment pas.

Ludothèque

Des jouets par milliers pour les moins de six ans

L'Arche aux jouets est une pépite. Elle accueille tous les enfants de moins de six ans, qu'ils soient en situation de handicap, ou non. On vient y jouer ou emporter quelques-uns de ses 3 000 jeux. Gràce à la location de jeux (8€ par an et par famille, 0,80€ par jeu) et aux subventions, la ludothèque peut enrichir et renouveler son fonds. Gràce au Rotary-club de Roubaix, elle a aussi pu créer une salle Snoezelen qui permet de stimuler les enfants qui en ont besoin tout autant que de calmer les plus agités.

› *Fermée durant le confinement. Ouvert du*

Des étudiants lillois sur scène

avec des enfants d'un IMPro

Chaque année, l'association Music'All réunit des étudiants et des enfants de l'IMPro du Roitelet de Tourcoing autour d'un projet de comédie musicale. Un travail d'accompagnement est réalisé tout au long de l'année.

L'association Music'All a été créée en 2006 par des étudiants de l'EDHEC, une école de commerce lilloise. Leur objectif : monter chaque année de toutes pièces une comédie musicale avec des étudiants de la métropole lilloise. La première année, ce projet artistique s'est inscrit dans une démarche solidaire en soutien des Restos du Cœur.

Chaque année, 6 enfants avec une déficience intellectuelle sont choisis dans la tranche des 10-14 ans de l'IMPro du Roitelet de Tourcoing. « *L'année précédente, les professionnels de jour choisissaient des observants pour répéter ceux qui seraient les plus à même de rejoindre le projet. La scène peut aider certains à se libérer*, raconte Astrid Dallinge, responsable relations à Music'All depuis début 2020. *Nous ne connaissons pas la nature de leur handicap, on nous signale simplement leurs particularités : problèmes de diction, timidité… C'est ensuite à nous de nous adapter pour les faire travailler* »

Trois jeudis après-midis par mois, trois responsables de Music'All viennent à l'IMPro pour une séance de deux heures, en présence d'éducateurs de l'établissement.

Defabnord offre une seconde vie à vos déchets informatiques

Le recyclage et la valorisation des déchets, c'est ce à quoi se consacre Defabnord depuis 1998. Basculé par la crise sanitaire, l'activité de cette entreprise, qui emploie à l'insertion sociale des travailleurs handicapés, a repris son rythme. Avec un objectif : développer son atelier de remise en état de matériel informatique.

EN CHIFFRES

400

3000

25

13

SUR LA PLANÈTE SOLIDAIRE :

ENCORE UN BEAU PARTENARIAT POUR SUPERQUINQUIN !

Bertrand, vous l'avez peut-être déjà croisé, est cooparteur et référent de la commission « Hygiène et sécurité ». Dans le civil, il est éducateur technique à l'IME du Recueil à Villeneuve d'Ascq et il a eu la belle idée d'organiser un partenariat entre SuperQuinquin et cette structure spécialisée.

• *Mais, au fait, c'est quoi, un IME ?*

C'est un institut médico-éducatif qui accueille des personnes handicapées âgées de 3 à 20 ans. A partir de 16 ans, les jeunes sont formés au monde du travail, alternant formation théorique et chantiers – en condition réelle – en ESAT (anciennement, les CAT) ou en entreprise ordinaire. SuperQuinquin est ainsi devenu, en octobre dernier, l'un de ces chantiers : au cours desquels 5, à 6 jeunes travaillent à l'entretien du magasin et peuvent ainsi mettre en pratique tous les process appris à l'IMPRO (le nom de la branche d'apprentissage technique de l'IME).

> *5 à 6 jeunes travaillent à l'entretien du magasin*

• *Mais on ne les a jamais vus, ces jeunes !*

En effet, ces jeunes présentent des fragilités qui pourraient les mettre en difficulté lorsque le magasin est ouvert et par conséquent bruyant et animé. Et ils pourraient se sentir « perdus » au milieu d'une équipe de coopérateurs. C'est pourquoi il a semblé préférable à Bertrand qu'ils viennent travailler le mardi (jour de fermeture du magasin), une fois par mois, de 10h à 16h.

L'Atelier lyrique ouvre la musique à tous pour l'IMPro du Roitelet

Des musiciens qui vont à la rencontre d'un public qui n'a pas l'habitude de venir les écouter, c'est l'objet d'un partenariat entre l'IMPro du Roitelet des Papillons blancs et l'Atelier lyrique.

Defabnord recycle plus de 300 tonnes d'objets parfois insolites à Tourcoing

Doriane Bécue, maire de Tourcoing (Nord), a visité l'entreprise adaptée Défabnord, qui emploie 38 personnes en situation de handicap. Présentation de cette entreprise solidaire.

Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing
339, rue du Chêne Houpline - 59200 Tourcoing
Tél : 03 20 69 11 20 - Fax : 03 20 26 74 22
www.papillonsblancs-rxtg.org - contact@papillonsblancs-rxtg.org

Unapei