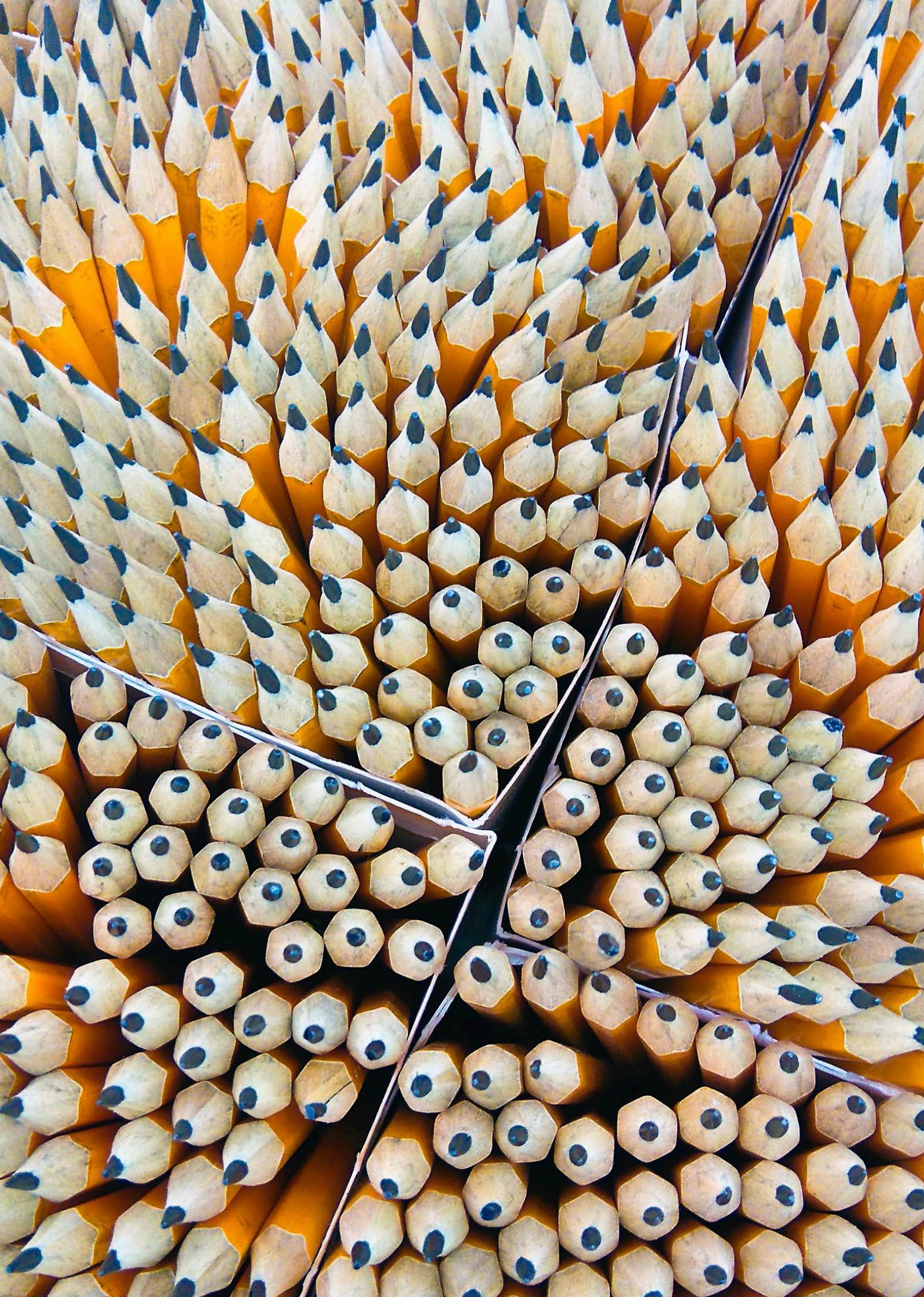


REGARDS CROISÉS SUR LA BIENTRAITANCE EN EUROPE

PROJET ERASMUS+ FRANCE-PORTUGAL-SLOVÉNIE

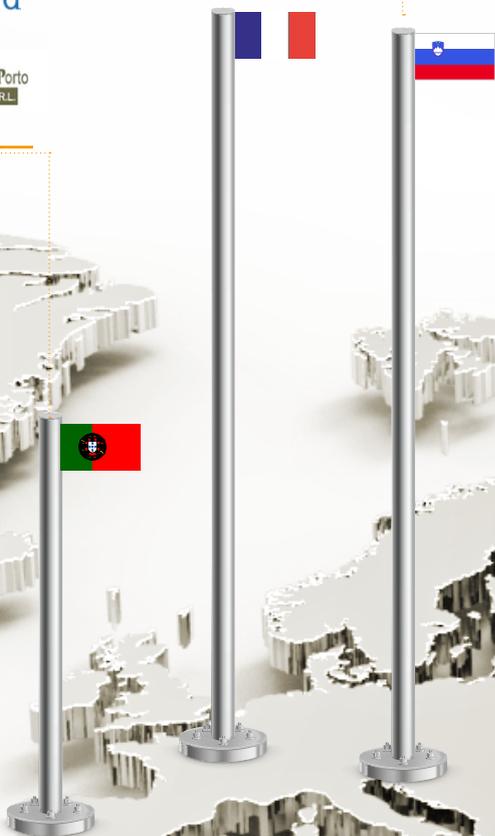


REGARDS CROISÉS SUR LA BIEN-TRAITANCE EN EUROPE

PROJET ERASMUS+
FRANCE-PORTUGAL-SLOVÉNIE
2016 / 2019



University of Ljubljana
Faculty of social work



Erasmus+

« La paix mondiale ne saurait être sauvegardée sans des efforts créateurs à la mesure des dangers qui la menacent.

La contribution qu'une Europe organisée et vivante peut apporter à la civilisation est indispensable au maintien des relations pacifiques...

L'Europe ne se fera pas d'un coup, ni dans une construction d'ensemble : elle se fera par des réalisations concrètes créant d'abord une solidarité de fait... »

Extrait du discours de Robert SCHUMAN - mai 1950

À partir de la seconde guerre mondiale et de ses atrocités, dont les personnes en situation de handicap ont également été les victimes, le discours du président du Parlement Européen annonçait une période de grands changements pour que les peuples européens ne revivent plus ces heures sombres.

Ces mots trouvent toujours leur résonance dans notre quotidien personnel ou professionnel.

Et c'est bien dans un cadre d'ouverture aux autres, à leurs cultures, à leurs différences, de partage d'expériences, que des partenaires de trois pays se sont lancés dans un projet commun financé par l'Union Européenne. Regroupant des professionnel-le-s, des étudiant-e-s du travail social, des personnes accompagnées, tout le fruit de leur expérimentation vous est présenté afin de permettre à celles et ceux qui le souhaiteraient, de cheminer sur la bienveillance.

Je ne peux que saluer tout le travail de l'ensemble des parties prenantes, dont les coopérations ont dépassé le terme du projet Erasmus+, et se poursuit toujours actuellement, en disséminant ces pratiques auprès de nouveaux acteurs.

Je formule le vœu que des projets similaires puissent émerger à nouveau en Europe, mais aussi tout autour de la planète, car la solidarité entre les peuples ne peut avoir de frontières.

Stéphane Fournal, directeur général de l'IRTS CA

REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION	7
PRÉAMBULE	9
NOTE AUX LECTEURS	10
1 LE HANDICAP : UNE NOTION ET DES PRISES EN CHARGE DIFFÉRENTES EN FRANCE, AU PORTUGAL ET EN SLOVÉNIE	11
FRANCE	12
1.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP EN FRANCE	12
1.2 PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE	15
PORTUGAL	20
2.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP AU PORTUGAL	20
2.2 PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU PORTUGAL	22
SLOVÉNIE	26
3.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP EN SLOVÉNIE	26
3.2 PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN SLOVÉNIE	28
2 LA BIENTRAITANCE	35
FRANCE	36
1.1 LA BIENTRAITANCE DANS LE SECTEUR DU HANDICAP EN FRANCE	36
1.2 DU POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES	39
1.3 DU POINT DE VUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX	40
1.4 DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS EN FORMATION DE TRAVAIL SOCIAL	42
PORTUGAL	44
2.1 LIGNES CONDUCTRICES	44
2.2 DES CHANGEMENTS LÉGISLATIFS	46
SLOVÉNIE	50
3.1 TRAVAILLEURS SOCIAUX, PERSPECTIVE PROFESSIONNELLE ET ORGANISATIONNELLE	50
3.2 DU POINT DE VUE DES USAGERS	52
3.3 DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS	52
3.4 LÉGISLATION ET PERSPECTIVE ÉTHIQUE	54

3 LA ROUTINE

55

FRANCE

56

- 1.1 LA ROUTINE EN INSTITUTION POUR LES USAGERS 56
- 1.2 LA ROUTINE DU POINT DE VUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX 57
- 1.3 LA ROUTINE DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS 59

PORTUGAL

62

- 2.1 DES POINTS DE VUE DIFFÉRENTS 62
- 2.2 LES BONNES PRATIQUES EN INSTITUTION (AUTODÉTERMINATION DE L'AUTONOMIE DANS LA VIE PRIVÉE) 65
- 2.3 PROBLÈMES ET CONTRAINTES EN INSTITUTION 66

SLOVÉNIE

68

- 3.1 LA BIENTRAITANCE ET LA ROUTINE CHEZ ALTRA 68
- 3.2 COMMENTAIRES SUR LES ROUTINES ET LA BIENTRAITANCE 72

4 LA FAMILLE ET LA COMMUNAUTÉ

73

FRANCE

74

- 1.1 LE POINT DE VUE DES USAGERS 74
- 1.2 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS 76
- 1.3 LE POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS 78

PORTUGAL

79

- 2.1 ÉDUCATION INCLUSIVE 79
- 2.2 LES CONDITIONS D'EMPLOI 80
- 2.3 LE DROIT À L'AUTONOMIE 80
- 2.4 LES INSTITUTIONS SPÉCIALISÉES ET LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES 81
- 2.5 LES INSTITUTIONS SPÉCIALISÉES ET LEUR INCLUSION DANS LA COMMUNAUTÉ 81
- 2.6 LES ÉQUIPES PROFESSIONNELLES, LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES ET LES COMMUNAUTÉS 82
- 2.7 LES COMPÉTENCES À DÉVELOPPER 82

SLOVÉNIE

83

- 3.1 LES USAGERS ET LEUR FAMILLE 83
- 3.2 LES TRAVAILLEURS SOCIAUX 84
- 3.3 LES ÉTUDIANTS 85

5	CHANGEMENTS	89
	FRANCE	90
1.1	POUR LES ÉTUDIANTS ET L'IRTS CA	90
1.2	POUR LES PERSONNES CONCERNÉES	92
1.3	POUR LES PROFESSIONNELS	92
	PORTUGAL	93
2.1	LE TRAVAIL D'ÉQUIPE	94
2.2	IMPACTS POUR CHAQUE INSTITUTION	95
2.3	LES IMPACTS SUR L'ÉTABLISSEMENT DE FORMATION	95
2.4	LES LIMITES	96
	SLOVÉNIE	97
3.1	IMPACTS/CHANGEMENTS DANS L'ONG ALTRA ET SUR SES EMPLOYÉS	97
3.2	LES CHANGEMENTS SELONS LES USAGERS D'ALTRA	99
6	CONCLUSION	105

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui se sont impliquées activement au cours des trois années du projet permettant ainsi qu'il se réalise dans des conditions optimums et atteigne les objectifs initiaux.

Merci aux participants des quatre semaines européennes en France, Portugal et Slovénie qui, grâce à leur important travail, leurs présentations, leur implication active ont permis de partager nos connaissances et nos pratiques sur la thématique de la bientraitance.

FRANCE

■ Pour l'Institut Régional du Travail Social de Champagne-Ardenne - IRTS CA

Étudiantes :

Coline BAR, Romane CLIQUOT, Virginie DAURY, Léane DEMEUSY, Alicia DESCOUTURES, Margaux DEVILLE, Andréa DOS SANTOS, Gaëlle FERNANDEZ, Ameline FLAMION, Charline FRITZ, Julie GILLET, Manon GOURRIER, Chloé LEBLANT, Marianne LORIN, Blandine MADER, Océane MYSIOREK, Bérangère OLIVE-AVRIL, Coralie VILPOIX

Formatrice :

Gaëlle LOUIS

■ Pour le foyer la Baraudelle , IMCNE

Résidents :

Bagdad BENSEDIK, Freddy CHAMEROIS, Blandine LEBARQUE, Anita MACQUART, Marie MANCINI, Céline MARTIN, Audrey TROHEL

Travailleurs sociaux :

Sandrine BEAUVOIS, Karima DUPRÉ, Stefano FRESCH, Karine JEANNELLE, Claude PARENT, Delphine POZZI, Prisca BLOT

PORTUGAL

■ Pour l'Institut Supérieur de Service Social de Porto - ISSSP

Étudiantes :

Ângela ASEVEDO, Francisca Maria CUNHA, Andreia Filipa MAIA, Daniela Sofia MONTEIRO, Patricia MOREIRA, Daniela TERROSO

Professeur :

Nuño PIRES - Coordinateur du Département des Relations Internationales - Erasmus+

■ Pour le centre intégré d'aide aux personnes handicapées - CIAD

Résidents :

Margarida Santos ALMEIDA, Pedro Miguel Silva Rodrigues de CARVALHO, Paula Cristina Braz da COSTA, Carlos Alexandre Coutinho CUNHA, Laurentino Manuel Pinto FERREIRA, Hugo Filipe Ribeiro MARTINS, Sónia Elisa Martins MOREIRA, Ricardo Joaquim Borges SOARES

Travailleurs sociaux :

Alcina Manuela CARNEIRO, Alberto FERNANDES, Adelaide GOMES, Maria Raquel LACERDA, Miguel Ângelo LEITAO, Cátia LUCAS, Joana Sofia PEREIRA, Fátima PINTO, Maria João PINTO

 **SLOVÉNIE****■ Pour l'Université de Ljubljana, Faculté de travail social****Étudiants :**

Anja DREVENŠEK, Katja ERJAVEC, Emanuela FABIAN, Andraž KAPUS, Gašper KRSTULOVIĆ

Professeur :

Sonja BEZJAK

■ Pour l'Organisation Non Gouvernementale ALTRA**Personnes accompagnées :**

Alisa ALIC, Andrej BOZIC, Uroš CIBER, Veronika MLAKAR, Nuška SOTLAR

Travailleurs sociaux :

Petra BOGATAJ, Monika BOHINEC, Mirko BORŠKIN, Tea KOS, Nevenka MONIK, Andreja TORLAK, Tilen RECKO, Bostjan ZRNEC

Membres du comité de pilotage : **FRANCE**

Nicolas PERREIN, coordinateur du projet, IRTS CA, Reims
Caroline SAINT-LAURENT, assistante de formation IRTS CA, Reims
Michèle LATU, Directrice du foyer La Baraudelle, IMCNE, Attigny

 **PORTUGAL**

Joao BELCHIOR, Directeur CIAD, Porto
Berta GRANJA, professeur ISSSP, Porto

 **SLOVÉNIE**

Suzana ORESKI, Présidente ALTRA, Ljubljana
Darja ZARVISEK, Présidente du Département de justice sociale et d'inclusion, Université de Ljubljana

Rédaction finale de l'ouvrage : **FRANCE**

Pierre DUBUS, président de l'IRTS CA
Michèle LATU, directrice du foyer La Baraudelle, Attigny
Gaëlle LOUIS, cadre pédagogique, IRTS CA
Nicolas PERREIN, cadre pédagogique, IRTS CA

 **PORTUGAL**

Joao BELCHIOR, Directeur CIAD, Porto
Berta GRANJA, professeur ISSSP, Porto

 **SLOVÉNIE**

Sonja BEZJAK, professeure, Département de la justice sociale et de l'inclusion, Université de Ljubljana
Monica BOHINEC, Social Worker, ALTRA
Gašper KRSTULOVIĆ et Mr Andraž KAPUS, Etudiants, Département de la justice sociale et de l'inclusion
Suzana ORESKI, Présidente ALTRA, Ljubljana
Tilen RENCKO, Social Worker, ALTRA
Darja ZARVISEK, Présidente du département de la justice sociale et de l'inclusion, Université de Ljubljana



La **bienveillance** est au cœur de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap mais également de la pratique des professionnels du travail social et de leur formation initiale et continue. C'est un sujet régulièrement évoqué par les médias, les revues professionnelles et les institutions, mais qui nécessite un approfondissement en s'appuyant selon les pays sur des recommandations, un cadre juridique, des textes nationaux ou internationaux, des outils, favorisant ainsi une mise en œuvre et un changement des pratiques et des positionnements. Pour autant, au quotidien, les acteurs (personnes accompagnées, professionnels et étudiants) n'identifient pas toujours ce que recouvre et engage la notion de bienveillance.

Partenaires pour la formation d'étudiants et de professionnels, le foyer d'accueil pour adultes infirmes moteurs cérébraux **la Baraudelle** situé à Attigny et **l'Institut Régional du Travail Social de Champagne-Ardenne (IRTS CA)** situé à Reims en France ont partagé ces constats et souhaité dès 2015 travailler ensemble à une meilleure compréhension de la notion.

C'est une approche européenne comparée qui nous semblait la plus pertinente et une réelle opportunité pour mobiliser les trois catégories d'acteurs précédemment cités. Leur implication était indispensable car au quotidien, chaque personne, chaque professionnel vit et met en œuvre la bienveillance et en a donc une expertise. La découverte d'autres fonctionnements et réalités pouvait permettre de questionner ou re-questionner ses attentes, ses connaissances, ses pratiques et les faire évoluer. Cela dans une approche transnationale permettant de renforcer notre identité européenne.

Quatre établissements situés au Portugal et en Slovénie se sont engagés à nos côtés dans ce projet européen :

- le **centre intégré d'aide aux personnes handicapées (CIAD)** et **l'Institut Supérieur de travail social de Porto (ISSSP)**, situés à Porto, Portugal ;
- La **faculté de travail social** et **l'ONG ALTRA** (services et programmes de santé mentale communautaires pour adultes), situés à Ljubljana, Slovénie.

Ainsi des binômes établissements d'accueil/instituts de formation en travail social ont été constitués en France, au Portugal et en Slovénie afin de permettre un engagement réel des trois catégories d'acteurs. La place des personnes en situation de handicap était centrale car nous souhaitons travailler « avec » et non « pour » et ne pas parler à leur place.

Cet ouvrage est le fruit de nos trois années de collaboration et de travail autour de la thématique de la bienveillance et a pour ambition de proposer un regard croisé sur cette notion en France, au Portugal et en Slovénie.

Pour cela, il se compose de cinq parties qui sont le reflet du déroulement du projet mené :

- la définition du champ du handicap dans nos trois pays car cela recouvre des domaines et des définitions complémentaires s'appuyant sur nos histoires ;
- une identification des contours de la notion de bienveillance et des termes utilisés dans nos trois pays afin d'identifier les enjeux et avoir un langage commun ;
- l'observation de la bienveillance au quotidien dans nos établissements qui a permis de repérer des projets, des idées, des pratiques source de questionnements des pratiques ;
- la place des familles et de la communauté dans la mise en œuvre de la bienveillance au travers des vécus des participants et des professionnels. Des atouts et enjeux ont pu être identifiés ;
- les changements observés dans nos institutions à l'issue de ce projet. Des changements parfois anodins ou des projets plus ambitieux se sont mis en place et témoignent de ce regard croisé européen et des impacts sur les participants et leurs organisations.

Cet ouvrage, en permettant un regard croisé européen, se veut un support à la réflexion et l'engagement dans un renouvellement de nos pratiques au travers d'un questionnement de nos actes quotidiens. Partager cela entre tous les acteurs concernés dont les personnes en situation de handicap a été un atout indéniable pour faire de ce projet **Erasmus+** une très belle réussite.



UN PROJET ERASMUS+ MENÉ DE 2016 À 2019

En mars 2016, l'IRTS de Champagne-Ardenne déposait auprès de l'agence Erasmus+ France, un projet de partenariat stratégique « éducation des adultes » intitulé « **regards croisés européens sur la bientraitance des adultes en institutions spécialisées** » dont les objectifs étaient :

- partager des constats européens sur la thématique de la bientraitance ;
- identifier les pratiques professionnelles mises en œuvre ;
- identifier les pistes possibles d'évolution des pratiques, des positionnements ;
- renforcer les connaissances quant à l'Europe et le sentiment de citoyenneté européenne.

Notre dossier a été retenu en juin 2016 et un financement de **100 460** euros a été attribué. Le projet s'est mis en place entre le 1^{er} septembre 2016 et le 31 août 2019 et a permis la mobilisation de plus de **cent-cinquante participants** et plus de **cent-cinquante auditeurs** tout au long des divers événements ayant eu lieu au cours des quatre rencontres en France, au Portugal et en Slovaquie.

Pour cela les six établissements partenaires ont mobilisé leurs résidents, professionnels, étudiants et personnels afin de réaliser les objectifs de ce projet et travailler ensemble à une meilleure connaissance mutuelle autour du sujet de la bientraitance.

Lors de chaque semaine de travail et pour chacun des trois pays, deux personnes en situation de handicap (porteuses de déficiences intellectuelles et/ou motrices), trois professionnels (dont un pour les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap), deux étudiants et les leaders de chaque institution participaient aux travaux, soit vingt-sept personnes au total.

Notre langue de travail commune était l'anglais, tant à l'écrit qu'à l'oral. Mais au quotidien il était nécessaire de traduire nos propos dans nos langues nationales, tous les participants ne maîtrisant pas toujours l'anglais. Ainsi quatre langues ont été utilisées tout au long du projet ce qui, au-delà des difficultés, a été une richesse et une source de nouveaux apprentissages.

Une architecture commune du projet avait été élaborée dès le départ et les thématiques et objectifs des semaines identifiées. Les activités se

sont mises en place durant quatre semaines en alternance dans chacun de nos pays. La première semaine (octobre 2017) ainsi que la dernière (juin 2019) ont eu lieu en France. La semaine 2 (avril 2018) s'est déroulée en Slovaquie et la semaine 3 (octobre 2018) au Portugal.

Le schéma global des activités avait préalablement été fixé par les six partenaires afin d'avoir une structuration identique des quatre semaines de travail incluant : temps de formation, travaux de groupe, découverte de structures, conférence « politique », conférence « académique, découvertes culturelles. La thématique de la bientraitance avait été découpée en quatre séquences qui représentaient chacune une semaine du projet : définition de la notion, quotidien et routine professionnelle, place de la famille et des amis puis une dernière semaine pour compléter les apports et réaliser les bilans.

Les objectifs initiaux ont été atteints et même dépassés, les valeurs du travail social réaffirmées se traduisant par de nouveaux engagements au quotidien.

Avant chaque semaine de rencontre, tous les partenaires devaient préparer la thématique à venir. Pour cela chaque pays a mis en place des modalités différentes telles que des rencontres entre institut/université de formation et établissement pour personnes en situation de handicap et incluant les différentes catégories de participants.

Ces séquences de travail ont permis la production de multiples documents élaborés collectivement, reflet de ce travail en commun, et présentés lors de nos semaines européennes. À l'issue de ces rencontres, tous les matériaux étaient collectés et rassemblés dans un document unique transmis aux différents partenaires puis participants. Ainsi chacun avait en sa possession l'ensemble des informations abordées. D'autres documents spécifiques aux institutions partenaires ou aux pays ont pu être partagés afin d'alimenter nos travaux et notre réflexion.

Ces documents sont aujourd'hui accessibles sur la plateforme des projets européens¹ :

Rapidement et forts de nos engagements dans ce projet, nous avons souhaité réaliser un document global qui permettrait de synthétiser nos travaux et de les diffuser. C'est ainsi qu'est née l'idée de cet ouvrage, fruit de ce regard croisé européen sur la bientraitance des adultes en établissements spécialisés et de nos collaborations.

1 <https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/projects/eplu-project-details/#project/2016-1-FR01-KA204-024243>

Note aux lecteurs

Au cours de ce projet Erasmus+, quatre rencontres européennes ont eu lieu de 2016 à 2019 auxquelles des personnes en situation de handicap, des étudiants et des professionnels des six structures concernées ont participé.

De nombreuses séances de travail ont eu lieu dans chacune de nos structures avec les personnes impliquées afin de préparer les contenus présentés lors des semaines de travail.

Ainsi de nombreux documents de formes et d'écritures variées ont été produits et présentés par les personnes en situation de handicap, les étudiants et les professionnels.

Ce document est le reflet de ces productions et de leurs formes multiples.

De plus notre langue de travail commune était l'anglais ainsi que nos trois langues nationales. Il a souvent été nécessaire de se mettre d'accord sur le sens des mots afin de pouvoir partager nos expériences.

Le lecteur sera donc vigilant à prendre en compte ces éléments de contexte dans la lecture de ce document collectif.



LE HANDICAP : UNE NOTION
ET DES PRISES EN CHARGE
DIFFÉRENTES EN FRANCE,
AU PORTUGAL ET EN SLOVÉNIE



1

LE HANDICAP : UNE NOTION ET DES PRISES EN CHARGE DIFFÉRENTES EN FRANCE, AU PORTUGAL ET EN SLOVÉNIE

Le champ du handicap recouvre des aspects multiples dans nos trois pays. Cela est le fruit de nos histoires et de l'implication des acteurs qui ont mis et mettent toujours en place des actions afin de le faire évoluer et reconnaître. Pour cela, les cheminements ont pu être différents mais se rejoignent aujourd'hui autour des grands principes européens qui guident la mise en œuvre des prises en charge, marquées par des approches culturelles et des choix politiques différents.

FRANCE

1.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP EN FRANCE

S'il n'est guère raisonnable de parler de « secteur du handicap » avant le tournant du 19^e au 20^e siècle, rien ne nous interdit de remonter le fil du temps pour lui trouver des formes préfiguratrices... Dès nos temps médiévaux, en effet, des maisons-Dieu, hôtels-Dieu et hospices sont créés pour accueillir, indifféremment, celles et ceux qui ne peuvent subvenir à leurs besoins...

Sans organisation administrative et cadre juridique établis, sans méthodes thérapeutiques éprouvées, ces œuvres nous apparaissent comme de simples lieux d'assistance assurant le gîte, le couvert, une sécurité relative et quelques soins basiques en faveur de ceux que le chancelier Gerson (1363-1429) appelle « les pauvres corporels ». Quant à nos tatillonnes distinctions catégorielles et sémantiques, elles n'ont évidemment pas cours. Le terme infirme², par exemple, désigne sans distinction le fol et l'estropié, le scrofuleux et le pestiféré, l'aveugle et le sourd, le vieillard indigent ou la femme enceinte...

En l'absence de politique sociale étatisée et sécularisée, l'Église joue un rôle essentiel : elle organise et administre la plupart des lieux d'accueil, par l'intermédiaire d'ordres religieux dédiés, grâce aux dons et aumônes des fidèles constamment exhortés dans leurs devoirs de charité. À partir du 13^e siècle, on remarque l'apparition de quelques rares institutions plus spécialisées – à l'exemple de cet hôpital des Quinze-Vingts voulu par Louis IX pour accueillir et protéger les aveugles de Paris. On hésite, toutefois,

2 Selon l'étymologie in-firmus, littéralement : ce qui manque de fermeté.

à faire remonter aussi loin notre classification des handicaps tant les motifs de ces premières distinctions semble éloignées de nos préoccupations socio-éducatives et thérapeutiques. Si les aveugles semblent bénéficier de la faveur royale, les lépreux, quant à eux, subissent de terribles conditions de relégation et d'exclusion du fait de la peur et du dégoût qu'ils inspirent. Ainsi, les quelques deux-mille léproseries qui jalonnent le Royaume préfigurent-elles les ghettos à venir plutôt que les établissements médico-sociaux d'aujourd'hui...

■ De ces usages lointains, et jusqu'aux changements sociaux et sociétaux des 18^e et 19^e siècles, découlent certains caractères propres aux dispositifs dont les sujets gravement précarisés sont tributaires. Parmi d'autres, cinq peuvent être rappelés : 1) Un quasi-monopole clérical sur les domaines de l'éducation, de l'assistance et du soin ; 2) Une économie structurellement bloquée qui n'autorise aucune redistribution et condamne les invalides à dépendre, exclusivement, de contributions caritatives aléatoires ; 3) Une limitation des aides ou réponses apportées à la seule satisfaction des besoins vitaux ; 4) Une absence de distinction claire entre les notions de handicap et de pauvreté ; 5) Une « diabolisation de la rue », fantasmée dans un imaginaire collectif comme le creuset de tous les vices et de toutes les déviances sociales, qui va déterminer cet enfermement institutionnel longtemps subi, notamment, par les personnes en situation de handicap...

■ Mais le souffle d'idées nouvelles fait vaciller les anciennes croyances et transforme peu à peu les mœurs, les rapports sociaux, l'organisation sociétale : l'Humanisme, d'abord, qui place l'homme et les valeurs humaines au-dessus de toutes les autres valeurs ; les philosophies des Lumières, ensuite, qui affirment la primauté de la science et de la raison. En 1544, François 1^{er} crée les « Bureaux des pauvres », ancêtres de nos Centres Communaux d'Action Sociale : pour la première fois, une notion de responsabilité publique à l'égard des personnes dans le besoin se trouve ainsi reconnue par le pouvoir séculier... En 1670, Louis XIV ordonne la construction, à Paris, de l'Hôtel des Invalides dévolu aux mutilés de ses armées afin qu'ils y trouvent aide, assistance et tranquillité pour le restant de leurs jours. Par la même occasion, d'ailleurs, on rétablit la quiétude des parisiens, excédés par la calamiteuse présence de soldats estropiés vagabondant dans les rues de la capitale... Les choses s'accélérent ensuite : en 1784, Valentin Haüy fonde une école pour les enfants aveugles qui devient ensuite l'Institut National des Jeunes Aveugles ; même démarche pour l'Abbé de l'Épée qui crée une première école pour les enfants sourds, laquelle se transforme, en 1791, en Institut National des Sourds-Muets. Philippe Pinel, dans les années qui suivent la Révolution, bouleverse le regard sur les aliénés en affirmant qu'ils peuvent être compris et soignés ; son successeur à la Salpêtrière, Jean-Etienne Esquirol, fait voter, en 1838, une loi obligeant chaque département à se doter d'un hôpital spécialisé...

■ Inévitablement, la question de l'appartenance catégorielle de ces nouveaux établissements va se poser : entre 1791 et 1793, ils sont assimilés, par décret, à des écoles. Suit une période confuse : deux subdivisions du Ministère de l'Intérieur, celle des Secours publics et celle de l'Instruction publique, poursuivent une lutte de préséance. La loi du 25 octobre 1795 classe les établissements pour personnes en situation de handicap parmi les « écoles publiques spéciales », tandis que celle du 7 octobre 1796 les assimile à des « hospices ». Dans cette classification indécise, d'autres critères finissent par être pris en compte, notamment, l'âge des bénéficiaires et leur niveau d'indigence... Les lois Ferry du 28 mars 1882 instaurent la scolarité obligatoire pour les enfants des deux sexes, entre 6 à 13 ans ; malheureusement, les enfants handicapés sont les grands oubliés de cette réforme... Mais un jalon important conclut finalement cette période : le congrès international de 1889³ qui pose le principe d'une assistance publique due à ceux qui se trouvent temporairement ou définitivement dans l'impossibilité de gagner leur vie. Les personnes infirmes et incurables, malades ou en situation de grande précarité sociale, vont donc entrer dans le 20^e siècle sous la protection d'un nouveau droit : à partir de là, c'est toute notre législation sociale qui va se développer, date après date et loi après loi...

■ Tout commence, en effet, avec trois avancées législatives déterminantes pour notre secteur du handicap en France : la loi du 1^{er} juillet 1901 relative au contrat d'association⁴, celle du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables et celle du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État. Quatre effets, entre autres, vont en résulter :

1) La création continue d'associations représentatives de personnes en situation de handicap ou dévolues à la gestion de dispositifs créés en leur faveur - celles-ci œuvrant pour une reconnaissance accrue des droits des personnes et une spécialisation des structures d'accueil en fonction

3 Organisé à Paris, dans le cadre de l'exposition universelle de 1889.

4 Il s'agit, en réalité, d'une abrogation de la loi Le Chapelier du 14 juillet 1791 qui avait interdit les groupements professionnels, corporations ou autres associations...

des besoins associés à chaque type de handicap ;

2) La formation progressive d'un cadre administratif, sous tutelle de l'État⁵, permettant d'assurer, aux opérateurs du secteur du handicap, une pérennité financière et fonctionnelle ;

3) Un effet groupé laïcisation⁶/ professionnalisation des personnels ;

4) La prégnance d'une logique réparatrice en faveur des innombrables victimes du travail, des guerres, des épidémies (de poliomyélite, en particulier).

Ainsi le référentiel des politiques en faveur des personnes en situation de handicap, durant la première moitié du 20^e siècle, est-il d'abord celui de la réparation - et c'est bien cette revendication de réparation, de retour à une intégrité perdue, qui est à l'origine des premières associations du secteur (AMYG, FNATH, APF, etc.). Mais cette aspiration va rapidement sembler insuffisante : c'est la revendication à une réintégration sociale, à un retour vers une société dont les personnes en situation de handicap se sentent écartées, qui va susciter un extraordinaire développement associatif (ADAPT, AFM, UNAPEI, etc.) et déterminer cette nouvelle avancée législative du 30 juin 1975...

■ À partir des deux lois de 1975, l'une, dite d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap, l'autre, relative aux institutions sociales et médico-sociales, nous quittons la préhistoire du secteur du handicap en France pour entrer dans son histoire proprement-dite. Cette nouvelle législation est souvent envisagée, en effet, comme fondatrice d'un dispositif multiple dont le référentiel devient celui de l'intégration. Dans le contexte de l'époque, le terme d'intégration ne doit pas être assimilé à celui, plus actuel, d'inclusion qui fait clairement référence à une notion contraire d'exclusion. En 1975, les personnes en situation de handicap, nouvellement dotées de droits et de moyens d'existence spécifiques, ne sont pas considérées comme exclues mais comme souffrant d'un déficit d'intégration - situation regrettable mais non irrévocable et dont elles peuvent sortir grâce à un supplément de soins et d'attention... Cette volonté de discrimination positive va malheureusement se déliter du fait de la dichotomie des deux lois : la première affirme des intentions ré-intégratives, dont l'effectivité se fera d'ailleurs attendre, tandis que la seconde organise une ségrégation en milieu institutionnel. Les personnes en situation de handicap, en raison-même des attentions protectrices dont elles font l'objet, se trouvent donc trop souvent amenées à vivre dans un environnement spécifique, une sorte de recoin sociétal dont le caractère excluant ne peut être nié. Et dès la fin des années 80, cette exclusion, de fait sinon de droit, va être fréquemment dénoncée⁷ et une réforme des lois de 1975 de plus en plus attendue...

■ Cette réforme s'opère en deux temps : 1) en janvier 2002 pour la seconde loi de 1975, celle portant sur les institutions, qui entend rénover l'action sociale et médico-sociale en la centrant sur l'utilisateur et son projet ; 2) en février 2005 pour la première loi de 1975, celle qui concerne les individus, qui veut promouvoir l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Le programme est dans le titre de cette loi 2005-102 extrêmement ambitieux... Le handicap y est envisagé comme résultant d'une double causalité, lésionnelle et environnementale, avec, pour chacune, une réponse-action : la compensation pour la première, l'accessibilisation pour la seconde. On remarque ici, l'une des grandes innovations de la loi handicap : le fait de ne pas seulement attribuer le handicap à des causes intrinsèques au sujet mais aussi à des contingences extérieures. Le caractère inclusif, ou non, de l'environnement social et sociétal des personnes peut donc jouer un rôle déterminant... En cette fin de seconde décennie du 21^e siècle, c'est bien cette question de notre transformation sociétale qui suscite les critiques les plus vives. Si la loi du 11 février 2005 a incontestablement permis un changement de regard sur le handicap, beaucoup de chemin reste à parcourir : 22 % des personnes en situation de handicap reconnues aptes au travail restent sans emploi, l'accès à l'école s'avère souvent limité et difficile, les délais de mise en accessibilité des bâtiments recevant du public se sont singulièrement allongés et, enfin, les mesures prises en faveur d'une revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) sont encore loin d'avoir sorti les ayants-droits de leur situation de pauvreté - ce qui nous rappelle de très lointains souvenirs...

5 On ne parlera de « décentralisation » qu'à partir des lois Defferre des années 1982-1983.

6 Les termes « laïcité » ou « laïcisation » ne doivent pas être compris dans leur sens actuel, dans le contexte d'un état déjà profondément laïcisé. En 1905, il s'agissait de mettre fin à ce monopole que l'Eglise exerçait, depuis des siècles, notamment, dans les secteurs de l'éducation, de l'assistance et du soin...

7 Dès 1982, par exemple, la Cour des Comptes mettait en évidence la faillite de la loi d'orientation en matière d'intégration.

Mais nous pouvons quand même conclure ce trop rapide survol de l'histoire du secteur du handicap en France par une note optimiste. Les choses se sont indubitablement accélérées au cours de la brève période qui nous sépare de la dernière loi handicap : certes, des combats restent à mener et des résistances à réduire mais l'évolution que nous avons esquissée semble avoir atteint un point de non-retour : il faudra désormais compter sur les personnes en situation de handicap pour participer activement à notre système social. À terme, et grâce à cette contribution inédite, notre société française en sera-t-elle changée ? Je le crois et ma conviction est qu'elle en sortira meilleure et plus humaine...

1.2 PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN FRANCE

Pour accéder à tous les dispositifs de reconnaissance et d'aide, en France, une personne en situation de handicap doit obligatoirement s'adresser à la Maison départementale pour les personnes en situation de handicap (MDPH) de son département.

Les missions de la MDPH, décrites dans l'article 64 de la loi du 11 février 2005, indique qu'elle « exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes en situation de handicap et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise notamment le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire et de la CDAPH [...], de la procédure de conciliation interne et désigne la personne référente [pour cette procédure] et pour l'insertion professionnelle ».

Les commissions des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap (CDAPH), créées par cette même loi sont composées de représentants du département, des organismes de protection sociale, des services et établissements publics de l'État, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et des représentants des personnes en situation de handicap et de leurs familles, et prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations en s'appuyant sur l'évaluation menée par une équipe pluridisciplinaire. Elle établit donc les besoins de compensation et élabore un plan personnalisé de compensation du handicap : carte pour une place de parking adapté, reconnaissance de travailleur handicapé, reconnaissance pour un accompagnement par un service ou un établissement spécialisé, aide financière dont l'Allocation d'Adulte Handicapé mais aussi une aide animale (chien d'aveugle ou d'accompagnement), aide à l'adaptation du logement et/ou une aide au transport et à la pratique de loisirs.

Il existe donc en France, différents types d'établissements⁸ prenant en compte les accompagnements nécessaires en fonction de l'âge et du type de handicap ou pathologie. Ainsi depuis la naissance jusqu'au décès de la personne, différentes formes de prestations sont donc possibles aussi bien en établissement qu'en service à domicile. Celles-ci sont financées directement par la personne en situation de handicap mais aussi par l'aide sociale du département. Chaque département a son propre règlement d'aide sociale ce qui occasionne des différences de financement entre les divers départements de France.

■ PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP À LA NAISSANCE

L'enfant handicapé est d'abord dépisté et/ou diagnostiqué par le médecin ou pédiatre suivi ou non d'une confirmation du handicap par un service spécialisé. Ainsi un enfant peut être reconnu handicapé dès la naissance et dans d'autres cas, le handicap est dépisté à l'entrée en scolarité, détecté par les enseignants.

8 voir la liste page suivante des services proposés par les établissements



La liste suivante comprend les différents types de services proposés en France :

CAMSP Centre d'action médico-social précoce	Dépistage Diagnostique Traitement Rééducation	Enfant de 0 à 6 ans Cure ambulatoire
IME Institut Médico-Educatif	Développement de la personne et de ses capacités Autonomie dans les actes quotidiens	Enfant de 6 à 20 ans
IEM Institut d'Education motrice	Accueil et prise en charge d'enfants avec des déficiences motrices Suivi médical Scolarisation Favoriser leur inclusion sociale et professionnelle	Enfant de 3 à 20 ans
ITEP Institut thérapeutique éducatif et pédagogique	Accompagnement à une meilleure intégration sociale	Enfant de 6 à 18 ans
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile	Mettre en œuvre les moyens nécessaires aux soins et aux soutiens spécialisés auprès d'enfants et ados dans leur environnement direct	Enfant de 0 à 20 ans
ULIS Unité localisée pour l'inclusion scolaire	Proposition d'accès à l'apprentissage dans le milieu ordinaire avec des apprentissages souples et diversifiés	Scolarisation dans le premier et le second degré
UEM Unité d'Enseignement en Maternelle pour enfants autistes	Classes des établissements médico-éducatifs implantées dans une école ordinaire	Scolarisation dans le premier et le second degré
ESAT Etablissement et service d'aide par le travail	Accès à des actions d'entretien des connaissances, maintien des acquis scolaires et formations professionnelles Action éducative d'accès à l'autonomie et implication dans la vie sociale Accès au travail dans un milieu protégé	Personnes adultes en situation de handicap
Foyer de vie / foyer occupationnel	Accueil de personnes pas en mesure de travailler mais avec une autonomie physique ou intellectuelle Mise en place d'activité favorisant le développement et le maintien des compétences de la personne	Personnes adultes en situation de handicap
FAM Foyer d'Accueil Médicalisé	Accueil d'adultes gravement handicapés mentalement ou physiquement dont la dépendance rend inaptes à toutes activités professionnelles Surveillance et assistance dans les actes de la vie quotidienne	Personnes adultes en situation de handicap
MAS Maison d'accueil spécialisé	Hébergement et suivi dans les besoins de la vie courante Aide et assistance car absence d'autonomie Epanouissement	Personnes adultes en situation de handicap
SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale	Réalisation du projet de vie avec accompagnement adapté Maintien ou restauration liens familiaux, sociaux, scolaires... Faciliter accès à l'ensemble des services de la collectivité	Personnes adultes en situation de handicap Service ambulatoire
SAMSAH Service d'Accompagnement médico-social pour adultes handicapés	Réalisation du projet de vie avec accompagnement adapté Maintien ou restauration liens familiaux, sociaux, scolaires... Faciliter accès à l'ensemble des services de la collectivité Suivi et coordination des soins	Personnes adultes en situation de handicap Service ambulatoire
SAJ Service d'accueil de jour	Accueil de jours pour adultes présentant une déficience mentale Proposition d'activités	Personnes adultes en situation de handicap
GEM Groupement d'entraide mutuel	Association de loi de 1901 bénéficiant d'un parrainage par une association médico-sociale. L'association est gérée directement par des personnes cérébrolésées ou ayant des troubles psychiques. La reconnaissance d'un handicap n'est pas nécessaire	Personnes adultes en situation de handicap sans reconnaissance obligatoire par la MDPH

En fonction de ses difficultés et ce depuis 2005, l'enfant est d'abord suivi par une équipe mobile et des services se déplaçant à domicile et à l'école. En fonction de la gravité du handicap, l'enfant peut être orienté vers un établissement spécialisé avec des temps d'inclusion en scolarité normale.

Depuis 2005, l'école traditionnelle doit ouvrir ses portes aux enfants en situation de handicap atteints de toutes les formes de déficiences. Certains mènent brillamment leur cursus scolaire et lorsqu'ils sont bien accompagnés avec l'aide d'une Assistante de Vie Scolaire, peuvent développer leurs compétences.

Nous pouvons observer qu'à 16 ans, de nombreux enfants quittent le système scolaire sans avoir atteint une formation supérieure ou professionnelle. Ils sont souvent esseulés et ne souhaitent pas rejoindre des structures dédiées au handicap.

L'accompagnement dans le secteur adulte peut être effectué au domicile personnel ou en établissement différencié en fonction du degré de handicap. Dans le premier cas, l'isolement de la personne est souvent caractéristique avec ou non la présence de la famille. Dans le second cas, la personne peut être stigmatisée par la communauté car elle est repérée du fait de son lieu d'habitation, des rencontres organisées en groupe.

■ PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP APRÈS UN ACCIDENT

La personne en situation de handicap suite à un accident de la vie est souvent accompagnée à ses débuts par un service médical (médecin traitant, médecin spécialiste, hospitalisation...).

La première démarche est d'abord médicalisée avec une possibilité de récupération de certaines fonctions physiologiques ou des séquelles à vie.

Dans un second temps, lorsque le handicap est acquis, la reconnaissance du handicap est effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. La personne est alors confrontée au milieu du handicap, domaine qu'elle ne pensait jamais rencontrer dans sa vie.

Cette personne a vécu une vie tout à fait normale et de par son handicap se retrouve confrontée à un monde en marge de la société. Elle est donc la plupart du temps accompagnée dans le cadre de son domicile et tout est fait pour maintenir son poste de travail (aide financière d'une caisse dédiée à l'adaptation au poste). Si la personne n'est plus capable de rester sur son poste de travail et en fonction de sa reconnaissance du degré de handicap, elle peut obtenir un statut de travailleur handicapé ou être reconnu inapte au travail et en grande difficulté pour se prendre en charge. Lorsque le handicap est très important comme des troubles de mémorisation massifs ou un risque de mise en danger, une solution est recherchée en établissement spécialisé.

■ PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AVEC DES PROBLÈMES PSYCHIATRIQUES

La détection du trouble psychique est faite dans le cadre médical dans la petite enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte. Le trouble psychique est reconnu comme un handicap depuis la loi de 2005 et les personnes peuvent recevoir depuis, les aides apportées par la MDPH. Il existe donc pendant les phases aiguës du trouble, un accueil hospitalier possible pour le traitement. La plupart du temps les personnes repartent à domicile après cette hospitalisation. Lorsque la personne est en difficulté pour suivre le programme scolaire, maintenir son poste de travail ou vivre des relations sociales normalisées, celle-ci est orientée vers la MDPH pour une prise en compte d'un handicap. Le degré du handicap amène la personne à pouvoir bénéficier de différents types d'aides et une orientation est proposée vers un type d'accompagnement. Certains accompagnements sont proposés au domicile mais lorsque les règles de vie en société sont trop perturbées, une orientation vers un établissement spécialisé est proposée allant du foyer de vie à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou encore en Unité pour Malades Difficiles (UMD) en hôpital psychiatrique.



au travail à
l'IRTS CA!



étudiants et
formateurs de
l'IRTS CA



embarquement
pour Porto!





c'est le pied



direction La Baraudelle

C'est parti !

semaine de travail à La Baraudelle



2.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP AU PORTUGAL

LE CONTEXTE HISTORIQUE

Selon Fontes et al. (2016), les personnes en situation de handicap d'origine portugaise vivent dans une situation « d'exclusion sociale marquée et dans un contexte social oppressif de leurs spécificités ». La reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, qui pourtant ne cessent d'augmenter au cours des dernières décennies, ne montre pas encore de progrès significatifs en matière d'inclusion sociale et de participation.

Au Portugal, il semble que le discours public, notamment politique, soit en marge des pratiques et des réalités sociales. En effet, parler du handicap au Portugal, c'est parler d'une réalité plurielle. Lorsqu'on s'intéresse à l'éducation, on peut observer d'importants progrès. Par exemple, conformément à la Direction générale des statistiques de l'éducation et de la science (DGEEC), qui publie chaque année un ensemble de statistiques sur les élèves ayant recours ou non à des besoins éducatifs spécifiques, le Portugal a pris des mesures importantes en imposant l'école inclusive dans son système scolaire.

L'entrée en vigueur du décret-loi no. 3/2008 a permis aux 99 % d'élèves en situation de handicap d'intégrer un enseignement ordinaire (DGEEC, 2017). Toutefois, ce système d'école inclusive a été critiqué par certains acteurs sociaux, qui soulignent le décalage entre le discours politique et la véritable inclusion. Selon eux, l'inclusion n'est pas vécue ni ressentie par les élèves, les enseignants et les parents dans une école ordinaire.

Malgré cet écart entre le discours politique et la réalité, force est de constater que le Portugal a fait un travail considérable en matière d'inclusion. Cependant, le poids de l'histoire se fait encore sentir ; le cours de l'histoire n'évolue pas aussi rapidement que le discours politique.

Le constat que nous faisons aujourd'hui se fonde sur deux siècles d'attention portée aux enfants en situation de handicap. L'éducation de ces enfants au Portugal a commencé au 19^e siècle et s'est développée de deux manières différentes. Dans un premier temps, il y a eu ce que l'on appelle le système d'assistance d'éducation (raison pour laquelle les premiers asiles ont été créés) et ensuite, à partir de 1822, une seconde forme d'assistance éducative avec la création des premiers établissements d'accueil et d'éducation des enfants présentant un handicap dès la naissance - les sourds et les aveugles, auxquels on a porté une attention particulière de 1822 à nos jours (d'abord à Lisbonne - Casa Pia de Lisboa - et, plus tard, à Porto). (Borges, 2011).

C'est certainement pour cela, en dehors du domaine éducatif, que les premières organisations portugaises de personnes en situation de handicap ont vu le jour au début du 20^e siècle, avec comme priorité un type de handicap, comme la cécité ou la surdité (Oliva, 2001).

Ce n'est qu'à partir de 1916, à l'Institut Aurelio da Costa Ferreira (Lisbonne), que les personnes atteintes de handicap cognitif ont commencé à accéder à l'éducation. Cependant, l'Institut a fermé ses portes peu de temps après jusqu'à sa réouverture en 1945 (Borges, 2011). Néanmoins, à partir de 1930, de nouvelles « classes spéciales » pour « arriérés » commencent à apparaître dans d'autres écoles de Lisbonne, impliquant près de 300 enfants. Progressivement, ces « classes spéciales » et « écoles spéciales » ont commencé à se répandre un peu partout au Portugal. Cette évolution pédagogique ne signifie pas pour autant qu'un véritable « mouvement social » se profile à l'horizon. Outre les écoles, les premières organisations, elles aussi spécialisées dans le handicap visuel et auditif, n'apparaissaient pas comme un mouvement puisqu'elles établissaient entre elles une concurrence et intervenaient surtout pour proposer des activités sportives ou se transformaient en un espace de socialisation fondé sur le principe de la charité (ibidem, 2001).

C'est dans les années 1950 que de nouveaux centres et de nouvelles associations ont vu le jour dans le domaine du handicap, dont beaucoup ont d'ailleurs été soutenus par des groupes de parents, faute de réponse de l'État⁹. Bien que ces institutions soient toujours essentielles, c'est la guerre coloniale au Portugal qui a joué un rôle décisif dans la prise de conscience de la question sociale du handicap. Pendant et après la guerre, un grand nombre de jeunes gens handicapés sont retournés au Portugal, tous atteints d'un certain type de handicap. C'est ainsi qu'une conscience nouvelle du handicap s'est mise en place dans le pays (Fontes, 2008).

La première organisation pour personnes en situation de handicap ayant couvert tous les types de handicaps (l'Association portugaise des personnes en situation de handicap - APD) a été créée en 1972, à la suite de la discussion d'une loi sur la réadaptation et l'intégration des personnes en situation de handicap. Cette organisation était chargée d'organiser la première Rencontre des Personnes en situation de Handicap (1978) et le premier Congrès National des Personnes en situation de Handicap (1980) (APD, 1997).

La fin de la dictature qui a sévit au Portugal jusqu'en 1974 a permis de transformer le handicap en un enjeu politique et favorisé l'émergence d'une nouvelle quête sociale. La première organisation à voir le jour est l'Association des personnes handicapées des forces armées (ADFA) en mai 1974 (ADFA, 1994, 1999), suivie de la Commission nationale des personnes handicapées au travail qui deviendra l'Association nationale des personnes handicapées au travail (ANDST), en 1976.

Ces mouvements sociaux s'achèveront au cours des années 1980 et 1990. D'abord avec la formation de la première plate-forme d'associations pour les personnes en situation de handicap - le Comité National de Coordination des Organisations de Personnes Handicapées (CCNOD), actuellement CNOD (APD, 1997). Plus tard en 1989, avec l'unification de toutes les associations pour personnes atteintes de cécité en une seule organisation - Association des aveugles et des amblyopes du Portugal (ACAPO) (ACAPO, 2009) - ainsi que la création de multiples organisations pour personnes sourdes pendant les années 90 et la formation de la Fédération Portugaise des Organisations pour Personnes Sourdes en 1993 (Carvalho, 2007).

C'est donc ce groupe d'organisations dirigées par des personnes en situation de handicap qui lutte pour la défense de leurs droits qui constitue le Mouvement des personnes en situation de handicap au Portugal.

Bien que plus sensibilisé aujourd'hui, il reste encore un long chemin à parcourir pour que la société portugaise ne devienne une société inclusive.

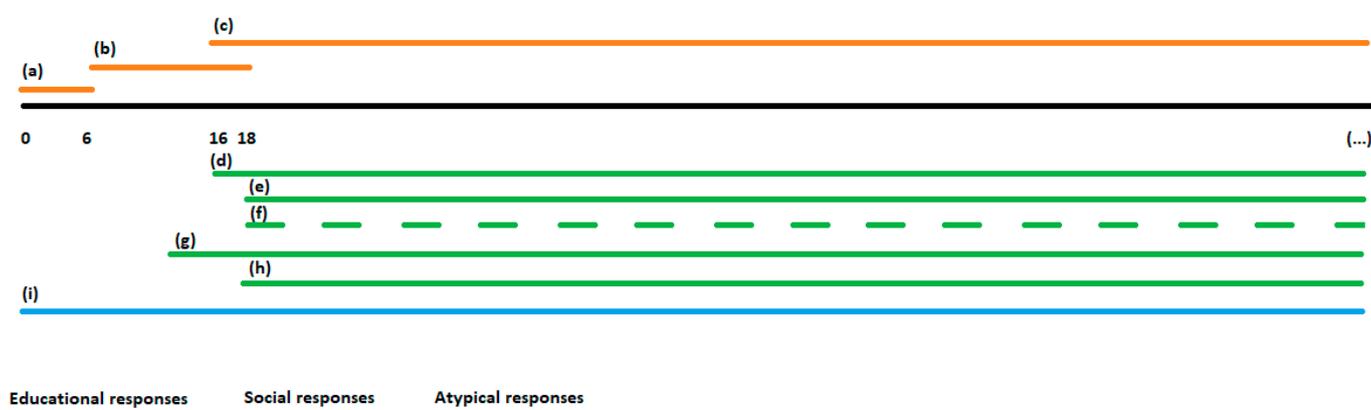
9 En 1955, le Centre pour enfants Hellen Keller a été créé par la Ligue portugaise des personnes en situation de handicap ; en 1960, l'Association portugaise de l'infirmité motrice cérébrale est créée à Lisbonne ; en 1962, l'Association portugaise des parents et amis des enfants mongols (APPACM) a été créée, appelée plus tard l'Association portugaise des parents et amis des enfants atteints de déficience mentale (APPACDM) ; En 1964, l'Institute of Child Care a créé les Services d'éducation des personnes en situation de handicap; en 1963, l'Institut Aurélio da Costa Ferreira passe sous la tutelle de la Direction générale de l'enseignement supérieur. Il se distingue en 1964, la création du Cours de Spécialisation pour Enseignants d'Enfants Inadaptés. En 1970, à Coimbra, le Centre de Paralysie Cérébrale ; en 1971, l'Association portugaise pour la protection des enfants autistes.

2.2

PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU PORTUGAL

HANDICAP ET PARCOURS DE VIE

Le parcours de vie d'une personne ayant des besoins spécifiques dépend fortement des politiques sociales et des mécanismes mis en place pour faciliter l'intégration et l'inclusion d'une personne en situation de handicap.



a) Intervention auprès de la petite enfance

Il s'agit d'une réponse sociale qui s'intéresse aux conditions de développement des enfants atteints d'un dysfonctionnement des fonctions organiques ou des structures anatomiques qui modifient la croissance de l'enfant et les privent de participer à des activités typiques de leur âge. La réponse concerne également les enfants présentant un très grand risque de retard de développement. Le but est le suivant :

- Assurer aux enfants la protection de leurs droits et le développement de leurs capacités, grâce à des actions d'intervention mises en place sur tout le territoire dès le plus jeune âge chez l'enfant ;
- Détecter et signaler tous les enfants à risque d'un dysfonctionnement des fonctions organiques ou des structures anatomiques ou de risque grave de retard de croissance ;
- Intervenir après avoir détecté et signalé ces problèmes, et selon les besoins du contexte familial de chaque enfant éligible, afin de prévenir ou de réduire le risque de retards de croissance ;
- Soutenir les familles dans l'accès aux services et aux ressources des systèmes de sécurité sociale, de santé et d'éducation ;
- Impliquer la communauté à créer des dispositifs de soutien social.

b) École d'Éducation Spéciale

Il existe encore quelques écoles spécialisées au Portugal. Leur objectif est de :

- Favoriser le développement intégral et harmonieux des élèves et leur intégration sociale ;
- Offrir un accompagnement individualisé et personnalisé, selon leurs capacités et caractéristiques spécifiques, en offrant des expériences diverses et enrichissantes, couvrant les domaines de développement suivants :
 - Indépendance personnelle
 - Communication
 - Motricité
 - Socialisation
 - Académique
 - Temps libre et loisirs
 - Professionnel / Professionnel

c) Formation professionnelle pour personnes en situation de handicap

Ce type de formation professionnelle vise à fournir aux personnes en situation de handicap les connaissances et les compétences nécessaires pour obtenir une qualification qui leur permettra d'exercer une activité professionnelle sur le marché du travail, de conserver un emploi et/ou de progresser dans leur carrière.

d) Centre d'Assistance, de Suivi et de Réadaptation Sociale des Personnes Handicapées (CAARPD)

Le CAARPD est un service spécialisé qui assure la prise en charge, le suivi et le processus de réinsertion sociale des personnes en situation de handicap et offre des services de formation et d'accompagnement à leurs familles ou proches aidants.

e) Centre d'activités professionnelles

Le programme d'intervention sociale a pour but de promouvoir des activités pour les jeunes et les adultes, âgés de 16 ans minimum et en situation de handicap sévère. Leur objectif est de :

- Établir des modalités qui ont pour but d'améliorer l'épanouissement personnel et l'intégration sociale des personnes en situation de handicap ;
- Promouvoir des stratégies qui visent à développer l'estime de soi et l'autonomie personnelle et sociale ;
- Assurer la transition vers les programmes d'insertion socioprofessionnelle en cas de besoin. ;
- Offrir les soins et les services qui répondent aux besoins et aux attentes des usagers.

professionnels
et étudiants
en Slovénie



travail en groupe
au Portugal



jeu en groupe
au Portugal



à l'origine du projet
Erasmus

f) Soins familiaux

Le programme d'intervention sociale prévoit d'intégrer des adultes en situation de handicap dans des familles capables de leur offrir un environnement stable et sécurisé. Leurs objectifs sont les suivants :

- Accueil des personnes ;
- Garantir à la personne un environnement socio-familial et affectif propice à la satisfaction de ses besoins essentiels et au respect de son identité, de sa personnalité et de son intimité ;
- Faciliter la relation avec la communauté en vue de son intégration sociale ;
- Renforcer l'estime de soi et l'autonomie personnelle et sociale ;
- Éviter ou retarder l'institutionnalisation.

g) Centres de vacances et de loisirs

Le programme d'intervention sociale est un programme réservé aux personnes et aux familles sans condition d'âge. Son but est de satisfaire les besoins quotidiens de ces personnes. Pour cela, la réponse sociale met en place des activités de loisirs, indispensables à l'équilibre physique, psychologique et social des usagers.

Les conseils fournis sont les suivants :

- Rester en dehors de la routine quotidienne ;
- Garder contact avec différentes communautés et différents lieux d'échanges ;
- Faire des expériences de groupe une forme d'intégration sociale ;
- Favoriser le développement de l'entraide ;
- Développer la compétence créative et l'initiative.

h) Établissements résidentiels

Il y a à disposition des équipements sociaux pour les personnes en situation de handicap, avec les modalités suivantes :

- Les maisons résidentielles - Établissement d'hébergement collectif, à usage temporaire ou permanent, destinées aux personnes en situation de handicap et inaptes, âgées de 16 ans ou plus, et qui sont dans l'impossibilité de résider dans leur milieu familial ;
- Les résidences pour personnes autonomes - Établissement d'hébergement temporaire ou permanent dans un appartement, une maison ou un autre type d'hébergement similaire, destiné aux personnes en situation de handicap, âgées de 18 ans ou plus, qui, grâce à un soutien, peuvent vivre en autonomie.

i) Le transport de personnes

Des services de transport et d'accompagnement personnalisé sont mis à disposition des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge (dans les quartiers de Lisbonne et Porto). Cela permet de :

- Assurer le transport et l'accès aux services de réadaptation et de santé ;
- Soutenir l'intégration des personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne les mesures psychiatriques apportées par le gouvernement, le Portugal dispose d'un système de soins et apporte un soutien social pour les personnes atteintes de maladie mentale grave pouvant entraîner une incapacité psychosociale, et qui sont physiquement, psychologiquement ou socialement dépendantes.

Ils visent à favoriser la réadaptation, l'autonomie et l'insertion socio-familiale et professionnelle.

Il existe quatre types de systèmes :

- Forum social et professionnel ;
- Unité de vie autonome ;
- Unité de vie prise en charge ;
- Unité de vie protégée.

SLOVÉNIE

3.1 MOUVEMENTS SOCIAUX ET HANDICAP EN SLOVÉNIE

■ HANDICAP EN SLOVÉNIE

En Slovénie, les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits juridiques, économiques, sociaux et humains que ceux accordés aux personnes non handicapées. La législation nationale de la Slovénie et sa mise en œuvre dans le domaine du handicap est assez similaire avec celle des autres pays de l'Union européenne. Ces dernières années, les droits des personnes en situation de handicap ont été l'une des priorités gouvernementales. Les droits aux soins sociaux pour les personnes en situation de handicap comprennent les droits matériels et financiers (par exemple, la couverture d'assurance maladie, différentes aides sociales financières et suppléments de soins) et les services de soins sociaux. Les personnes en situation de handicap qui répondent aux exigences législatives ont droit à des services sociaux tels que des soins institutionnels, une aide à domicile, une aide familiale à domicile, une assistance personnelle, etc.

Les centres d'action sociale assurent aux personnes en situation de handicap et à leurs proches un soutien de base. Ces centres offrent également une variété de services tels que l'aide aux familles, les soins aux adultes et aux personnes âgées, le soutien financier.

Les adultes en situation de handicap peuvent obtenir des informations et un soutien auprès d'organisations gouvernementales spécialisées telles que « l'Institut d'assurance pension et invalidité de Slovénie », mais également auprès des bureaux régionaux du service de l'emploi de Slovénie. En Slovénie, il existe également de multiples organisations et associations non gouvernementales qui se sont formées autour d'un type de handicap ou un type de service (par exemple, Altra). Il existe aussi une forme de soutien communautaire à travers des groupes d'entraide formels et informels.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap est en outre assuré par les organismes de santé et leurs employés (les médecins, les infirmières et les psychologues). Les personnes en situation de handicap qui ont des difficultés financières peuvent également se tourner vers la Croix-Rouge, Caritas et d'autres organisations humanitaires.

La famille, les amis et d'autres personnes importantes forment ensemble un réseau de soutien précieux pour les personnes en situation de handicap.

En Slovénie, la protection sociale forme un système très complexe. Ce système repose sur les régimes publics d'assurance sociale obligatoire pour les différents risques sociaux qui constituent la base de l'obtention des droits. Il existe différents types de soutien financier pour les personnes ayant un handicap psychosocial. Si le handicap psychosocial est une cause suffisante pour obtenir des prestations, il est déterminé en vertu de lois diverses et dans différents contextes – différentes agences. Ces droits ne sont pas garantis par une seule loi-cadre, mais par une législation sectorielle spécifique, c'est-à-dire par un ensemble de lois qui régissent les différentes formes de handicap.

Le traitement des personnes en situation de handicap en Slovénie préoccupe beaucoup. Dans un premier temps, l'existence de différentes définitions du handicap non conformes au modèle des droits humains du handicap ; ensuite, la divergence entre les engagements et les obligations énoncés dans la législation nationale et les programmes et ressources de la communauté ; la persistance des modèles paternalistes, médicaux et caritatifs du handicap ; et finalement, le manque de consultation avec les organisations de personnes en situation de handicap.

Les plans nationaux ne prévoient pas d'appliquer le droit de vivre de manière autonome au sein de la communauté, laissant la situation très critique : plus de 22 000 personnes, enfants, adultes et personnes âgées vivent dans des institutions gouvernementales et privées de longue durée. Le taux de chômage des personnes en situation de handicap ne cesse d'augmenter ; de nombreux enfants sont envoyés dans des écoles spécialisées et la plupart des personnes en situation de handicap ne bénéficient pas d'un accompagnement professionnel personnalisé et assez efficace qui permettrait de consolider les besoins émotionnels, sociaux et économiques des patients.

■ ÉMERGENCE/CONSOLIDATION DES MOUVEMENTS SOCIAUX DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le mouvement social dans le domaine du handicap a vu le jour au début des années 90, lorsque la Slovénie est devenue un État indépendant. L'une des revendications majeures du mouvement des personnes en situation de handicap était de fermer les institutions publiques de long séjour et de développer des services communautaires pour que les personnes ayant différents handicaps puissent vivre en communauté. La principale ONG de base était l'organisation Youth Handicap deprivilege – YHD, qui est encore active. Aujourd'hui, elle s'appelle YHD-Association pour la théorie et la culture du handicap. Les militants du handicap réclamaient la désinstitutionnalisation, l'autonomie, le droit à l'assistance personnelle et le passage du modèle médical au modèle social du handicap. Le mouvement des personnes en situation de handicap était étroitement lié aux mouvements des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Ces derniers sont apparus dès la seconde partie des années 1980, dans le cadre des nouveaux mouvements sociaux de démocratisation de la vie quotidienne sous le régime précédent. En 1988, un groupe de militants issus des milieux académique et professionnel a formé le «Committee for the Social Protection of Insanity» afin d'améliorer les conditions de vie des personnes dans les institutions psychiatriques et les institutions des services sociaux.

Les mouvements sociaux se sont transformés en ONG (par exemple ALTRA) dont le but est de défendre les droits des personnes en situation de handicap et de fournir différents services. La plupart de ces ONG ont reçu le statut de programmes publics de protection sociale vérifiés et fournissent une aide et un soutien aux personnes souffrant d'un handicap psychosocial de longue durée. Les organisations sont devenues des projets complémentaires dans le domaine de la protection sociale. Ce statut leur donne plus de reconnaissance dans le réseau des services sociaux et davantage de moyens financiers, essentiels à la mise en œuvre des programmes. Les mouvements sociaux, et plus tard les organisations non gouvernementales qui leur ont succédé, ont en grande partie servi de modèle aux futurs

programmes que l'on retrouve dans les organisations non gouvernementales, particulièrement dans le domaine du handicap (y compris la santé mentale) qui sont financés par le ministère du Travail, du Bien-être familial et social. Les ONG ont également joué un rôle très important dans les réformes du système de santé mentale puisqu'elles ont par la suite conduit à l'adoption de la loi sur la santé mentale en 2008 et à la réforme du système d'invalidité avec l'adoption de la loi sur l'aide à la personne en 2017.

Aujourd'hui, le mouvement des personnes en situation de handicap est constitué de l'Organisation des étudiants en situation de handicap, de l'association VEZI pour les personnes en situation de handicap victimes de violences conjugales, et de l'organisation Sonek, de parents et de personnes en situation de handicap mental et polyhandicapés et YHD. Parfois, ils ne forment qu'un bloc avec les « organisations invalides » traditionnelles pour atteindre un objectif particulier ; par exemple, le droit à l'assistance personnelle et à la vie en communauté.

Dans le domaine de la santé mentale, on voit un net déclin de ces mouvements après l'adoption de la loi et après que les ONG ont intégré le réseau d'assistance aux personnes ayant un handicap psychosocial. Pourtant, des tentatives ont été mises en place pour relancer les mouvements sociaux de santé mentale. Le plus connu est le mouvement Izhod (Sortie) en 2010. Il s'agit d'une marche qui a eu lieu à travers les institutions en Slovénie pour alerter sur le manque de services communautaires. À l'heure actuelle, il n'y a pas de mouvement social assez puissant dans le domaine de la santé mentale qui serait en mesure de contraindre le gouvernement à mettre en œuvre des politiques qui donneraient aux personnes la possibilité de vivre dans la communauté.

En règle générale, le mouvement des personnes en situation de handicap est trop petit pour pouvoir lutter contre les décisions gouvernementales, et souvent, on ne permet même pas aux militants de donner leurs avis.

3.2

PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN SLOVÉNIE

■ ÉDUCATION ET FORMATION

En Slovénie, être jeune et en situation de handicap est une condition de vie difficile qui limite l'inclusion de la personne dans la vie ordinaire, ses chances de recevoir une bonne éducation, celles d'avoir un emploi correctement rémunéré et une vie sans stigmatisation ni auto-stigmatisation sociale. Dans le climat sociétal et politique slovène, être en situation de handicap réduit les chances des jeunes gens d'atteindre leur potentiel maximum et de réaliser une carrière professionnelle similaire à celle des personnes non handicapées.

Néanmoins, la Slovénie est le pays qui inclus le plus au monde les jeunes en situation de handicap dans l'éducation et la formation ; soit dans des écoles ordinaires soit dans des écoles séparées. Alors qu'une plus grande égalité des chances a été obtenue pour les enfants et les jeunes en situation de handicap atteints de troubles physiques et sensoriels, les enfants et les jeunes en situation de handicap atteints de troubles intellectuels sont laissés pour compte par la société. Alors que le chiffre d'enfants atteints de troubles physiques et sensoriels inscrits dans des écoles et des formations ordinaires ne cesse d'augmenter, les enfants en situation de handicap mental sont encore, dans une large mesure, stigmatisés et scolarisés dans des écoles spéciales, réduisant par conséquent leur chance d'entrer sur le marché du travail. Néanmoins, le nombre d'enfants en situation de handicap mental scolarisés dans les écoles maternelles et les écoles primaires ordinaires n'a cessé d'augmenter au cours des dernières années, en grande partie parce que les parents (et tuteurs) choisissent de scolariser leurs enfants dans des écoles ordinaires.

La législation slovène oblige les écoles primaires et maternelles ordinaires à garantir l'égalité des chances aux enfants ayant des besoins particuliers. Alors que les enfants qui présentent une déficience

intellectuelle légère sont envoyés dans des écoles primaires avec un programme adapté (écoles spéciales), les enfants présentant une déficience intellectuelle modérée, sévère et profonde sont généralement orientés vers des institutions résidentielles. Le type d'école qu'un enfant en situation de handicap fréquentera et le programme éducatif qu'il suivra va dépendre du niveau de handicap diagnostiqué. Aux niveaux préscolaire, primaire et secondaire, il existe différents types de programmes éducatifs disponibles pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.

Les principaux types de programmes pour les enfants ayant des besoins spéciaux sont les suivants :

- Les programmes avec des « normes éducatives égales », dans lesquels on enseigne aux enfants ayant des besoins spéciaux les mêmes programmes que les autres enfants qui fréquentent une école ordinaire ;
- Les programmes avec une « mise en œuvre adaptée », dans lesquels un soutien supplémentaire est fourni aux enfants ayant des besoins particuliers, comme le soutien scolaire ou un dispositif d'aide ;
- Les « programmes adaptés », qui sont enseignés dans des écoles spéciales ou des unités spéciales au sein des écoles ordinaires. Les enfants présentant une déficience visuelle et auditive sont le plus souvent envoyés dans une école ordinaire mais qui propose des services spéciaux pour sourds et aveugles (il existe une école pour sourds et une pour aveugles dans le pays). Les enfants ayant une déficience physique sont quant à eux envoyés à l'école ordinaire au sein d'une institution pour les jeunes en situation d'invalidité. Cela signifie qu'en pratique, le système scolaire slovène isole toujours les enfants et les sépare de leur environnement familial.

■ LE MARCHÉ DE L'EMPLOI

Les personnes en situation de handicap forment l'un des groupes les plus vulnérable sur le marché du travail en raison de leur handicap et des barrières sociales. Selon la législation, toute discrimination fondée sur le handicap est interdite au moment de la recherche d'emploi, de la détention d'un emploi ou de la cessation d'emploi. Malgré cela, en Slovénie, les personnes en situation de handicap sont souvent confrontées à des discriminations sur le marché du travail.

Afin d'encourager l'emploi des personnes en situation de handicap, les entreprises et les organisations qui emploient plus de 20 salariés doivent légalement embaucher un certain pourcentage d'employés en situation de handicap. Pour inciter les employeurs, le gouvernement oblige ceux qui ne respectent pas les critères de quotas à verser un paiement mensuel. L'argent collecté est ensuite versé à des fonds. En réalité, il arrive souvent que les employeurs préfèrent payer l'amende plutôt que d'employer des personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap peuvent obtenir le statut de « personne en situation de handicap » auprès de l'Agence de la République de Slovénie pour l'emploi. Une évaluation interdisciplinaire complète est réalisée et permet de juger la capacité ou l'incapacité de la personne à travailler. Après évaluation, l'agence prévoit la prise en charge de la personne en situation de handicap et l'aide à trouver un emploi auprès d'un employeur, d'une entreprise pour personnes en situation de handicap, de centres pour l'emploi. Dans le cas échéant, la personne est inscrite dans l'un des programmes de politique active de l'emploi. La réadaptation professionnelle est assurée dans différents services ; services qui incluent des activités de motivation, une réadaptation psychosociale, une orientation professionnelle, le développement des compétences sociales, la recherche d'emploi, la formation, l'analyse et l'adaptation du lieu de travail, l'accompagnement, le soutien technique, etc. Dans certains cas, les problèmes de santé des personnes en situation de handicap ne leur permettent pas d'être embauchés, ni dans un environnement de travail ordinaire, ni dans un environnement de travail ajusté. Dans ces cas-là, la personne en situation de handicap n'est plus reconnue comme un demandeur d'emploi actif et commence alors un programme d'inclusion sociale ou est orientée vers d'autres programmes.

Les personnes en situation de handicap peuvent également être évaluées par une commission de l'Institut d'assurance pension et invalidité de Slovénie pour déterminer leur capacité de travail (évaluation médicale). Les personnes incluses dans la « catégorie d'invalidité » peuvent demander une pension d'invalidité à taux plein ou réduit. Les personnes en situation de handicap ont également à leur disposition des services de réadaptation tels que l'intégration dans le processus d'éducation formelle ou non

formelle, la formation en cours d'emploi, les adaptations au lieu de travail, à l'environnement de travail et à l'équipement.

Les personnes en situation de handicap peuvent se faire embaucher dans des lieux de travail ordinaires avec un ajustement des missions à effectuer ou dans des entreprises pour personnes en situation de handicap. Si les personnes en situation de handicap sont qualifiées d'« inemployables », elles peuvent trouver refuge dans des centres d'emploi. Dans ce type d'environnement de travail, elles sont mises à l'écart du marché du travail. Les organisations avec des types de lieux de travail combinent emploi et activités professionnelles et offrent souvent d'autres services tels que l'assistance sociale, les centres de jour, le logement, etc. Le problème avec ce type d'emploi se fait ressentir en particulier chez les personnes atteintes de handicap mental. En effet, les établissements ne leur fournissent aucun contrat de travail et leur rémunération est infime, voire nulle.

■ ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les activités professionnelles sont fournies par les ONG communautaires (également dans le domaine de la santé mentale) où les services professionnels sont l'une des activités proposées. Ces services sont davantage axés sur les besoins des personnes faisant partie de cette communauté¹⁰.

ALTRA¹¹, par exemple, propose un large éventail d'options qui permettent aux personnes d'occuper leur journée et en même temps d'augmenter leur chance d'obtenir un emploi. Ses options comprennent l'apprentissage des langues (anglais, allemand), la natation, la cuisine, la danse, et un atelier informatique. On retrouve également des activités dans le domaine de la création artistique au Théâtre de l'Altra Libre (Theatre of the Free Altra), de la couture sous le mentorat de couturières professionnelles, et de la création musicale dans le groupe Alternativa. ALTRA organise également des ateliers de plaidoyer/défense des droits (dans le but d'informer les usagers des droits dont ils disposent et de la façon de les faire appliquer) ainsi que des activités qui permettent aux usagers de faire entendre leur voix et d'améliorer leurs compétences en matière d'autoreprésentation (Ma voix, Utilisateurs pour les usagers et autres). Le but est de permettre à ceux qui bénéficient de ces services de renforcer leurs points forts, d'apprendre de nouvelles choses, de se responsabiliser dans le cheminement vers la réadaptation, et si possible, d'un éventuel retour à l'emploi.

Pour atteindre leur objectif, ALTRA propose des activités supplémentaires qui permettent aux personnes de travailler dans l'ONG, soit dans le cadre d'une période d'essai soit pour une durée limitée (deux ans maximum). Les programmes proposés fonctionnent en coopération avec le service à l'emploi (the Employment Office). Le fait d'être inclus dans l'un de ces types d'emploi permet aux personnes d'acquérir une expérience professionnelle, de nouvelles compétences et connaissances qui leur permettent d'augmenter leur chance sur le marché du travail.

ALTRA offre également une base d'apprentissage très utile pour les étudiants qui souhaitent se spécialiser en ergothérapie à l'University of Ljubljana, Faculty of Health Sciences. Cela permet aux usagers des services d'apprendre de nouvelles choses sur les étudiants et de leur offrir également des expériences inestimables qu'ils ne peuvent pas apprendre en classe.

En 2018, ALTRA faisait partie d'un projet d'activation sociale ; un projet national visant à donner aux chômeurs de longue durée un moyen d'améliorer leurs connaissances, leurs compétences et leur motivation et de leur permettre d'améliorer leurs chances d'obtenir un emploi.

10 Le terme «communauté» est traduit de l'anglais «community» et désigne la communauté des personnes en situation de handicap.

11 "ALTRA" mental health community services

■ TRAITEMENT MÉDICAL ET ACTIVITÉS THÉRAPEUTIQUES

Les parents sont les premiers à prendre connaissance du handicap de leur enfant, et ce par l'intermédiaire des médecins, des gynécologues ou des pédiatres. Certains des problèmes de santé chez l'enfant sont découverts pendant la grossesse lors de la réalisation de tests prénataux. Dans les premières années du suivi de l'enfant, la progression de son état de santé est contrôlée lors de visites régulières avec le pédiatre familial. C'est au cours de ces premières années que le médecin détecte un éventuel handicap chez l'enfant. Après identification du handicap, les parents peuvent se tourner vers des établissements spécialisés dans la santé, des travailleurs sociaux, des centres de travail social qui travaillent au département de la famille, des éducateurs spécialisés (en crèche ou à l'école) et aux organisations qui se concentrent sur les établissements pour enfants.

En ce qui concerne les adultes en situation de handicap, la première ligne de soutien est généralement les familles, les conjoints ou d'autres personnes proches telles que les collègues, les groupes de soutien, les personnes qu'ils côtoient dans les centres et d'autres personnes ayant des expériences similaires.

Les services professionnels mis à disposition des personnes en situation de handicap varient selon le type de handicap du patient, ainsi que d'autres circonstances. Une combinaison de deux systèmes distincts est mise en place : d'une part le système médical et d'autre le système de soutien social. Des professionnels de différents secteurs interviennent auprès des personnes en situation de handicap et les méthodologies d'intervention diffèrent selon les finalités (prise en charge précoce, inscription en éducation spécialisée, évaluation de l'emploi, réadaptation, etc.).

Exemple : Les médecins généralistes sont généralement les premiers à être contactés pour prendre en charge le suivi d'une personne ayant des problèmes de santé mentale. Après auscultation du patient, le médecin peut prescrire un traitement supplémentaire et orienter les personnes souffrant d'un handicap psychosocial vers un spécialiste, notamment un psychiatre. Le psychiatre est le professionnel le plus sollicité par les personnes ayant des problèmes de santé mentale – de nombreuses personnes ayant un handicap psychosocial ont des rendez-vous réguliers avec leur psychiatre et/ou prennent des médicaments à long terme. Le traitement psychiatrique ambulatoire est généralement utilisé dans les urgences à petite échelle, lorsqu'une personne est dans un état de crise plus légère qui peut être gérée avec l'intervention d'experts et éviter des moyens plus radicaux.

Les traitements qui nécessitent une hospitalisation et les séjours de courte ou de longue durée au sein des hôpitaux psychiatriques sont une réalité pour de nombreuses personnes ayant recours à un suivi de santé. Les personnes atteintes d'un handicap psychosocial sont conduites d'office (ou s'engagent volontairement) dans des hôpitaux psychiatriques en urgence ou lorsque leur état psychologique se détériore au point de se mettre en danger et/ou de mettre la vie des autres en danger (la mise en danger est un motif suffisant pour interner de force une personne). Si des personnes souffrant d'un handicap psychosocial sont détenues contre leur gré et estiment que leurs droits sont violés, elles peuvent demander à un représentant de les soutenir et d'empêcher de nouvelles violations.

Lorsque le traitement à l'hôpital est terminé, une personne ayant un handicap psychosocial et qui a encore besoin de soins et d'assistance, peut suivre les soins communautaires offerts par les hôpitaux psychiatriques. Si la personne a été hospitalisée à plusieurs reprises et a été traitée contre son gré et si elle a mis sa vie ou celle d'autrui en danger, mais est jugée capable de vivre en société, elle peut demander à être supervisée dans la prise de son traitement. Après avoir quitté l'hôpital, les personnes atteintes d'un handicap psychosocial peuvent également consulter les coordonnateurs des soins communautaires dans les centres de travail social. Leur rôle est de découvrir les besoins des personnes ayant un handicap psychosocial et d'élaborer avec elles un projet individuel qui leur permettra de vivre en société.

Les personnes ayant un handicap psychosocial peuvent trouver de nombreuses activités et services au sein d'organisations non gouvernementales liées au domaine de la santé mentale. Ces services sont gratuits et en bénéficier reste au bon vouloir du patient.

Les traitements psychologiques et de psychothérapie sont généralement payants et coûtent assez chers, ce qui rend l'accès aux médicaments difficiles pour les personnes qui souffrent de handicap psychosocial. En effet, la plupart d'entre eux ont des revenus inférieurs à la moyenne et ne bénéficient pas toujours d'une sécurité sociale, et éprouvent donc des difficultés à se faire soigner correctement.

Les personnes en situation de handicap peuvent également bénéficier d'autres services spécialisés selon leur besoin (aide juridique gratuite, médiateur des droits de l'homme, représentant pour l'égalité des chances, etc). Le droit aux aides fait partie de la législation qui concerne les services médicaux. Cette législation a été établie par le système de soins médicaux et l'assurance maladie. Les personnes en situation de handicap ont droit à des aides mais doivent y contribuer financièrement si elles souhaitent obtenir des aides de qualité supérieure. Par exemple, les personnes paraplégiques reçoivent un fauteuil roulant basique et premier prix, mais doivent payer un supplément pour avoir un fauteuil roulant plus léger, facilement pliable, résistant aux intempéries, etc.

■ LE LOGEMENT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le système de soins slovène repose fortement sur les institutions qu'il considère comme un lieu de vie pour les personnes en situation de handicap ayant besoin d'une aide à long terme et ne pouvant vivre dans la communauté sans soutien. Les maisons d'hébergement pour personnes âgées, les instituts avec ateliers protégés, les instituts sociaux spéciaux et les centres de formation, de travail et de soins sont des exemples d'institutions où vivent les personnes en situation de handicap.

Dans la communauté, les personnes en situation de handicap vivent dans différents types d'établissements : à domicile, dans des résidences, des appartements, où tout est pris en charge, etc. Les étudiants en situation de handicap du secondaire et universitaire ont la possibilité de vivre dans des dortoirs tout au long de leur année scolaire. Des soins sont également proposés à certains des étudiants qui en ont besoin. Les étudiants en situation de handicap sont prioritaires pour obtenir une place dans les dortoirs étudiants.

■ SOINS INSTITUTIONNELS

La prise en charge en institution est un service fourni par un institut visant à remplacer, compléter ou assurer les fonctions du foyer ou de la famille. Dans les établissements de soins avec programmes d'éducation et de formation, on y retrouve des enfants placés et des jeunes privés de famille, ainsi que les enfants et les jeunes souffrant de troubles du développement mental ou physique. Des soins institutionnels sont également disponibles pour les adultes souffrant de troubles du développement mental ou physique. Les soins institutionnels comprennent les soins de base (hébergement, repas organisés, fournitures techniques, transport, aide à l'hygiène personnelle et aux activités quotidiennes), les formes spéciales de soins (développement de l'autonomie et des relations sociales, activité professionnelle, correction des troubles, thérapie, loisirs actifs et résolution de la détresse personnelle et sociale) et des soins sociaux (prévention sociale, thérapie, éducation et orientation). Les soins institutionnels sont fournis principalement par les maisons de retraite, les instituts sociaux spéciaux et les centres de formation, de travail et de soins.



À Ljubljana



professionnels
et usagers



VIVRE EN COMMUNAUTÉ

Pour un logement social individuel qui peut être plus petit qu'un appartement (une chambre avec toilettes et salle de bain communes), la personne doit attendre plus de 2 ans avant de l'obtenir. Les personnes en situation de handicap peuvent postuler pour obtenir ces logements lors de l'appel d'offres public officiel qui se tient chaque année ou plus (en fonction du montant d'argent que les municipalités locales obtiennent chaque année pour les logements sociaux). Dans les appels d'offres publics, un système de points supplémentaires est reversé aux personnes en situation de handicap en fonction de leur handicap. Officiellement, les personnes en situation de handicap ont obligatoirement accès à un appartement. Mais en raison de la pénurie des logements sociaux, la liste d'attente est très longue. Il y a une grande pénurie de logements subventionnés.

En 2017, la « Loi sur l'Assistance à la Personne » a mis en place un service qui a pour but d'apporter un soutien aux personnes en situation de handicap afin de les aider à effectuer les tâches de la vie quotidienne et ainsi leur permettre de vivre de manière autonome. Les personnes en situation de handicap peuvent se tourner vers ce service si elles ont besoin d'aide pour effectuer leurs soins personnels, gérer leur vie de famille, leur intégration dans la communauté, leurs études et leur travail. Une assistance personnelle est proposée aux adultes (18 à 65 ans) qui ont besoin d'une aide à hauteur de 30 heures hebdomadaire minimum.

En Slovénie, plusieurs ONG proposent aux personnes souffrant de problèmes psychologiques des programmes en groupe sur comment gérer son foyer. L'association ALTRA est la première organisation en Slovénie qui a créé et commencé à mettre en œuvre des programmes proposés en petit groupe pour les résidents de longue durée qui séjournent dans des grandes institutions de protection sociale (« total institutions »). Chaque organisme a sa propre façon de mettre en œuvre le programme et les conditions d'accueil du candidat. L'un des principaux problèmes (politiques, structurels et aussi individuels) avec les programmes d'aide est qu'ils ne sont pas proposés aux personnes assez régulièrement. De plus, ces programmes ne sont pas offerts à toutes les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Les raisons en sont diverses et complexes mais elles sont surtout dues à des raisons financières.



LA BIEN-TRAITANCE



2

LA BIENTRAITANCE

Les termes de « bientraitance »¹², « bons soins »¹³ et « bien-être »¹⁴ ont des sens différents en France, au Portugal et en Slovénie.. Toutefois, ils englobent tous la même idée de base, qui est celle d'agir sur le quotidien des personnes, la qualité des services et les pratiques des travailleurs sociaux. Ceci tout en intégrant l'action sur l'environnement qu'il soit social ou politique.

Les regards croisés des personnes concernées, des professionnels et des étudiants sur cette notion permettent d'en appréhender les contours, de son enseignement à sa mise en place et son vécu au quotidien. Cet essai de comparaison permet d'observer des réalités différentes selon l'histoire de nos pays et l'appropriation de cette thématique par les différents acteurs.

FRANCE

1.1

LA BIENTRAITANCE DANS LE SECTEUR DU HANDICAP EN FRANCE

- Dans le champ terminologique de notre secteur du handicap, la bientraitance est une nouvelle venue dont nous ne trouvons guère trace avant le début de notre siècle... L'expression semble traduire une volonté de différenciation avec celle, connue depuis toujours, de maltraitance. Comme pour le couple inclusion-exclusion, on remarque que, dans cette polarité bientraitance-maltraitance, c'est le terme positif qui est nouveau – comme s'il s'agissait d'annihiler « le côté obscur » des choses et d'impulser une différence active, une nouvelle façon de traiter les personnes en situation de handicap lors des actions d'accompagnement et de soin répondant à leurs besoins... Mais de quoi s'agit-il précisément ? Est-il possible de déconstruire cette logique binaire selon laquelle chaque terme ne parvient à s'expliquer que comme « contraire de l'autre » ? Suis-je bien-traitant simplement en m'abstenant d'être maltraitant ? Peut-on identifier des contenus précis, des qualités positives originales, à notre bientraitance ? La réponse à ces questions nécessite un petit détour...
- Historiquement, la bientraitance apparaît comme l'héritière de deux notions-conductrices des actions déployées en faveur des personnes en situation de handicap : la bienfaisance d'abord et la bienveillance ensuite...

12 Well-treatment
13 Good care
14 Well-being

- 1 BIENFAISANCE => logique caritative-compassionnelle
- 2 BIENVEILLANCE => logique de réparation et d'assistance
- 3 BIENTRAITANCE => logique d'accompagnement et de co-construction

■ 1

La première notion de bienfaisance nous ramène loin en arrière, en ces temps où l'action sanitaire et sociale envers les malades, les indigents, les vieillards, les éclopés de toutes sortes, dépendait, pour l'essentiel, d'une charité individuelle ordonnancée par l'Eglise. Dans ce contexte culturel¹⁵, la bienfaisance ne doit pas être comprise comme un équivalent sémantique de notre bientraitance actuelle : il ne s'agit pas seulement de bien faire - nos deux termes ne seraient alors que de simples synonymes - mais de faire le bien, ce qui est différent et nous renvoie à une notion morale et religieuse de bien et de mal... Ainsi, en faisant le bien, le chrétien médiéval s'efforce-t-il de rejoindre le parti des élus, ceux que les tympans des portails romans nous montrent à la droite du Souverain-Juge. Comme indiqué dans la Vie de saint Eloi, les pauvres et infirmes sont voulus pour que les nantis, par leurs aumônes, puissent racheter leurs fautes. Il en résulte un dénivelé relationnel maximal venant séparer les donateurs de leurs destinataires... Ainsi, la bienfaisance correspond-elle à une pratique sociale essentiellement centrée sur le dispensateur - forme primitive de l'action sociale indistincte de l'action caritative et ne concernant, au mieux, que les besoins primaires de la personne, le strict nécessaire à sa survie...

■ 2

Après la disparition de l'ancien régime, le bouleversement de tous les anciens ordres et l'avènement d'une société nouvelle, l'idée d'une responsabilité collective, d'un devoir d'Etat envers ceux que la nature, les circonstances, les épidémies ou les guerres « laissent dans le besoin » s'affirme peu à peu... Selon la proposition de William Beveridge¹⁶ (1879-1963), il s'agit de mobiliser le corps social à une entreprise de libération de l'état de besoin créé, notamment, par l'inadaptation ou le handicap. Dans ce contexte nouveau, la logique-conductrice de bienveillance apparaît comme indissociable d'une idée de protection sociale : il s'agit de bien veiller sur celles et ceux qui requièrent une organisation protectrice spécifique - dont la législation de 1975 apparaît comme l'aboutissement et la concrétisation. Toutefois, cette notion de protection - avec ses corollaires comme aide, soutien, assistance, prise en charge, etc. - ne fait pas disparaître le dénivelé relationnel dispensateur-bénéficiaire, même si, au regard de la situation antérieure, elle le réduit considérablement...

■ 3

Une nouvelle logique conductrice de bientraitance, dernière étape (provisoire) de cette esquisse historique, naît de cette volonté des personnes en situation de handicap ou de leurs associations représentatives de pouvoir assumer pleinement leur destinée. Les deux temps de la réforme de la loi de 1975 (2002 et 2005), l'instauration d'une Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablis-

15 Voir, article précédent sur l'histoire du secteur du handicap en France.

16 Le « Rapport Beveridge » de novembre 1942 sur les services sociaux et services connexes est souvent considéré comme à l'origine de l'idée d'Etat-providence...

sements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), fusionnée depuis le 1^{er} avril 2018 avec la Haute Autorité de Santé (HAS), marquent une volonté de « centration sur la personne » dont les implications sont loin d'être épuisées... Il s'agit donc de « bien traiter », c'est-à-dire, en priorité, de respecter les droits des personnes, de garantir ces droits et d'apporter à celles et ceux dont les difficultés feraient obstacle à leur recouvrement les ressources et les moyens nécessaires. La fameuse distance entre personne aidante et personne aidée est ici, non seulement abolie, mais inversée : c'est le bénéficiaire qui devient l'instigateur du projet qui le concerne...

■ Comme nous venons de l'évoquer, la bientraitance correspond donc à une logique conductrice des rapports entre aidants et aidés, riche d'implications nouvelles. Deux notions lui sont généralement associées : celle de co-construction et celle d'autodétermination. Dorénavant, le projet de la personne en situation de handicap doit être co-construit, avec sa participation active, et non plus construit pour elle ou en sa faveur. La co-construction prend ici le sens d'une démarche visant à concilier les points de vue de divers acteurs gravitant autour de la personne - avec, bien entendu, les personnes chargées de sa représentation et de sa protection - en vue de définir, d'enrichir et de mettre en œuvre son projet... Mais, pourrait-on se demander, ne s'agit-il pas d'un simple recyclage de l'ancienne synthèse pluridisciplinaire instaurée depuis bien longtemps dans nos établissements et services sociaux et médico-sociaux ? Pas tout à fait - car deux éléments nouveaux doivent être pris en compte :

1) Le projet de la personne n'est plus seulement construit « en sa faveur ». Il est construit par elle et avec elle : autrement-dit l'intéressé n'est plus seulement un destinataire ou un bénéficiaire mais le co-constructeur du projet qui le concerne. Il appartient au collège décideur dans lequel il occupe le premier rôle puisque rien ne peut s'y établir sans lui... De cette démarche de co-construction, qui découle de notre logique conductrice de bientraitance, suivent d'autres implications : comme par exemple, la co-évaluation, car si le projet est co-construit, il doit nécessairement être co-évalué ; ou, l'empowerment qui désigne ce processus émancipateur par lequel un individu, une famille, un collectif, est « mis en pouvoir » de prendre le contrôle des événements qui le ou la concernent ; ou encore, l'autodétermination qui rappelle ce droit citoyen à décider, à disposer de soi-même, à déterminer les orientations de son existence... À ce stade, une question se pose pourtant : l'autodétermination est-elle une finalité que l'on peut raisonnablement envisager avec des personnes dont les capacités d'autonomie, d'expression de leurs choix et orientations, sont, du fait de la maladie, du vieillissement ou du handicap, extrêmement restreintes ? Oui - à condition de les entourer des aides et moyens que nécessitent leurs difficultés. La co-construction est donc bien une réponse adaptée aux difficultés d'accès à l'autodétermination... Ce renversement de valeurs conduit même, aujourd'hui, certains sociologues ou travailleurs sociaux à remettre en cause le concept de projet personnalisé (réaffirmé par la loi 2002-2) en montrant que le participe passé « personnalisé » renvoie à une action qui part du collectif, du projet d'établissement ou de service, et tente, dans un second temps, à l'adapter au projet de la personne... Or, ce dont il est question présentement, c'est de partir du projet de la personne et de considérer le collectif comme un dispositif, un ensemble de prestations, destiné à rendre possible le projet de vie qu'elle s'est choisie. On ne devrait donc plus parler de projet personnalisé mais de projet personnel...

2) Dans ce nouveau contexte, le projet de vie de la personne ne se contient pas dans le cadre étroit d'une institution... La co-construction désigne un processus sensé inclure tous les acteurs, au dedans et au dehors des établissements et services. Les choses se complexifient, donc, parce que les modalités de suivi et de régulation du projet - du co-projet - ne peuvent plus se définir dans un étroit pré-carré institutionnel. Mais quels sont les participants légitimes à cette co-construction ? Des aidants, au sens large du terme : des aidants professionnels et non professionnels parmi lesquels se distinguent des aidants familiaux, volontaires ou bénévoles. Parmi ces aidants, les personnes en situation de handicap pouvant faciliter l'accomplissement du projet de l'une d'entre elles, occupent une place de plus en plus importante. On retrouve là un autre concept, celui de pair-aidance ou de pair-émulation - une idée, déjà ancienne, d'entraide entre pairs, entre personnes rencontrant des difficultés similaires, chacune pouvant tirer profit de l'expérience de l'autre...

Ainsi, le pilotage de ce cercle élargi des aidants gravitant autour de la personne, cette entité de co-construction du projet, requiert des compétences et des moyens nouveaux. Qui pourra être habilité à piloter, animer et contrôler l'effectivité de cette co-construction transversale à tous les acteurs et lieux concernés ? Les réponses, nous l'avons pressenti, ne se limitent pas à de simples questions d'organisation, il ne s'agit plus seulement de bien faire, de bien veiller ou de bien traiter, mais de reconsidérer globalement notre dispositif français d'inclusion sociale et sociétale des personnes en

situation de handicap. Et pour cela, il nous faut comprendre maintenant que, si « penser le handicap » a pu relever d'une réflexion sur les mécanismes de l'exclusion, « penser le handicap » en lieu et place de celles et ceux qui y sont confrontés participerait désormais de leur exclusion...

1.2 DU POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES

Pour nous, résidents et donc personnes concernées, voici la façon dont la bientraitance devrait être exercée sur le terrain :

La bientraitance est une affaire quotidienne

En effet, lorsque les usagers¹⁷ ont besoin d'aide pour se laver, s'habiller et manger, le bien-être est pris en compte tous les jours. Comptant toujours sur quelqu'un pour organiser les tâches essentielles de la vie quotidienne (se laver, manger, s'habiller), il faut un consensus total entre l'assistant et l'utilisateur.

- Dès lors qu'il entre dans le lieu de vie du résident, le travailleur social doit frapper à la porte et nous laisser un peu le temps de nous réveiller avant d'allumer la lumière ;
- Se lever et prendre le petit déjeuner de 7h00 à 9h00, c'est respecter notre routine personnelle ;
- Pendant le temps de toilette, c'est sympa d'être aidée par le travailleur social qui s'occupe de mon intimité ;
- Au moment de manger, le travailleur social s'occupe de mon installation personnelle (hauteur de table, chaise adaptée, couverts adaptés...) ;
- Lors de l'utilisation des fourgons de l'institut, nous, les usagers, sommes interrogés sur le confort et la sécurité (chaise adaptée, bonne musique, système de chauffage) ;
- Ma chambre est un lieu personnel et les travailleurs sociaux attendent mon accord avant d'effectuer les tâches quotidiennes (changer les draps, ranger l'armoire, laver le sol, etc.).

Tout est une question de communication

Une bonne communication consiste à avoir suffisamment confiance en soi pour discuter avec la personne qui reçoit les soins. C'est prendre connaissance de nos besoins afin de nous laisser la possibilité de solliciter l'aide dont nous avons besoin. C'est aussi une histoire de confiance avec les aidants, savoir qu'ils savent utiliser le matériel technique et savent comment nous aider avec nos problèmes physiques.

- En entrant dans la salle, le travailleur social doit entretenir une conversation agréable qui nous permet de nous sentir à l'aise et nous mettre de bonne humeur ;
- Il est important d'entretenir la conversation avec le travailleur social afin de ne pas nous isoler comme si nous n'étions pas concernés par la discussion ;
- Les réunions entre utilisateurs sont un moyen d'aider les autres à prendre des décisions personnelles.

C'est permettre de vivre sa propre expérience

Les activités et l'ergothérapie peuvent être conduites à l'intérieur ou à l'extérieur de l'institut.

Il faut penser à notre intérêt personnel. Quel est-il ?

¹⁷ Traduit de l'anglais «users», fait référence aux personnes en situation de handicap qui ont recours à une aide pour effectuer leurs tâches de la vie quotidienne / les usagers vivent ou bénéficient des services institutionnels, par exemple ALTRA.

C'est répondre à ces questions

Qu'est-ce que j'aime, qu'est-ce que je veux créer, qu'est-ce que je veux apprendre ?

- Le travailleur social doit être assez proche de moi pour m'aider à faire mon propre choix. Il doit en même temps conserver une certaine distance pour me permettre de vivre mon propre succès et mon propre échec ;
- Pendant mon temps d'occupation, je choisis mes activités comme bon me semble. Le travailleur social s'adapte à mes capacités et me laisse faire ma propre expérience.

C'est participer à l'organisation de mon agenda personnel

- Etre questionné à propos d'un événement ou d'une sortie ;
- J'aime participer et donner des conseils et mon avis.

C'est participer aux différentes réunions d'usagers organisées sur des thématiques de groupe spécifiques (comité des événements, accessibilité, temps des fêtes, comité des repas, qualité de vie...).

Pour résumer ce qu'est la bientraitance en institut, c'est l'art de vivre en communauté dans un établissement et de me sentir chez moi, tout en bénéficiant des aides des travailleurs médico-sociaux avec le sentiment d'un respect consenti.

1.3

DU POINT DE VUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

« La bientraitance est une réflexion collective qui permet d'identifier le meilleur accompagnement dont l'usager a besoin en fonction de son choix personnel et d'une juste adaptation à ses besoins » (Haute Autorité de Santé).

Dans notre institut, nous, travailleurs sociaux, utilisons cette directive nationale pour vivre avec les résidents :

■ PROMOUVOIR LES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Les travailleurs sociaux ont besoin de connaître au mieux les différentes manières de prendre en charge les personnes. L'apprentissage tout au long de la vie est obligatoire dans le domaine de la bientraitance car les mouvements sociaux et les interactions sociales historiques ne cessent d'interagir avec le principe de bientraitance tel que nous l'abordons aujourd'hui. C'est aussi être conscient que de nouvelles réflexions sont toujours en cours et que l'accueil de stagiaires développe de nouvelles questions et de nouveaux points de vue. Cela signifie que le travailleur social a besoin d'un temps de réflexion sur son implication personnelle et de discuter des bonnes manières de travailler en équipe. La relation humaine est plus qu'une affaire de procédures, elle a besoin de temps pour mûrir et agir avec tact. C'est aussi une question d'ouverture d'esprit, de curiosité et d'écoute attentive.

Outre ce processus d'apprentissage perpétuel, le travailleur social participe à la construction du projet de l'institut. Il doit savoir exprimer ses idées et partager ses expériences sur l'organisation de la vie quotidienne. Il doit également avoir une idée de ce qui pourrait être amélioré dans les cinq années à venir. Le travailleur social n'est pas un robot, c'est un véritable accompagnateur dans la vie de l'autre.

Néanmoins, il est nécessaire de fournir au travailleur social une description complète du poste pour qu'il puisse connaître et effectuer au mieux ses missions de travail. Il a également besoin d'avoir un entretien professionnel pour faire un bilan sur ses capacités de travail. En France, nous avons deux types d'en-

tretiens professionnels. Le premier type concerne les besoins en nouvelles formations (apprentissage tout au long de la vie) et le second concerne les objectifs à atteindre dans le travail quotidien. Pour tout mettre en œuvre, le travailleur social doit développer des compétences en présentiel mais aussi rédiger des rapports et être à l'écoute des retours extérieurs qui lui sont faits.

■ PROMOUVOIR LES DÉCISIONS DES USAGERS

La bientraitance c'est aussi laisser aux usagers une part de responsabilité. Cela signifie que l'utilisateur peut choisir son lieu de vie ainsi que les services dont il a besoin. Depuis 2010, de plus en plus de services aident les personnes en situation de handicap à vivre dans leur propre appartement et garantissent leurs besoins quotidiens.

Lorsqu'il vit en institut, tout est mis en œuvre pour que l'utilisateur comprenne la charte des droits personnels de son institut, la Charte nationale des droits et libertés, le livret d'accueil de l'institut et le projet de l'institut. La loi a rendu ces documents obligatoires. Pour aider l'utilisateur à les comprendre, nous utilisons des images pour désigner une situation ou utilisons un discours simple et compréhensible. Être responsable dans la vie de tous les jours, c'est pouvoir choisir son médecin personnel, son tuteur (membre de la famille ou personnel professionnel), et savoir organiser ses activités personnelles. En plus de ces informations, un projet individuel annuel est délivré pour s'assurer que l'utilisateur a bien été écouté tout au long de l'année. L'évaluation des capacités et la construction d'un programme personnel permettent à l'utilisateur de conduire seul son programme d'accompagnement au quotidien ainsi que son programme de loisirs.

■ LES LIMITES

En tant que professionnels, certaines limites nous empêchent parfois d'aider et d'accompagner les usagers à décider par eux-mêmes. Par exemple, il est parfois difficile d'établir une bonne communication, de trouver les bons mots ou les bonnes images. Nous ne prenons pas toujours le temps de les écouter attentivement car nous sommes occupés à effectuer d'autres missions. Nous ne faisons pas toujours les bons choix lorsque nous faisons passer en priorité les tâches de la vie quotidienne à la place de se rendre disponible et à l'écoute des personnes. Il n'est pas toujours possible de répondre à une demande individuelle en raison de la somme de travail que nous avons à effectuer. Puisque les besoins des patients sont traités de manière collective au sein de l'institut, il est souvent impossible de prendre en compte les modes de vie personnels de chaque résident, comme par exemple les heures du coucher, différents en semaine et le week-end, les heures de repas lorsqu'un usager souffre de troubles de la déglutition et a besoin d'aide, etc.

Vivre dans un village ne permet pas d'avoir beaucoup d'interactions sociales. Il n'y a pas ou peu de moyens de déplacement (pas de bus local équipé, pas de train), ce qui oblige l'utilisateur à avoir recours aux services de l'institut. L'utilisateur n'est donc pas libre d'organiser ses activités lui-même et son choix personnel est alors restreint.

Vivre en institut signifie passer une grande partie de son temps à vivre en communauté avec des personnes étrangères, avec qui l'on n'a pas choisi de vivre. Le jeune adulte dynamique est obligé de vivre avec un senior beaucoup plus calme. Il est donc difficile pour les usagers de s'adapter à des tempéraments et des personnalités différents de la leur.

Pour conclure, les instituts doivent se soucier à la fois des utilisateurs et des professionnels de santé. Une organisation équitable pour les deux publics doit être mise en place. Il est nécessaire d'établir un environnement convivial et d'intégrer les proches des usagers, en aidant les usagers à créer leur propre réseau social, en les aidant à rencontrer des gens hors de l'institut, à faire du bénévolat dans une autre association, et à organiser des visites de familles et de proches au sein de l'Institut. Pour parvenir à favoriser la responsabilisation de tous, il suffit alors d'utiliser des procédures ou des livrets techniques qui seront validés par les usagers et les travailleurs sociaux.

1.4

DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS EN FORMATION DE TRAVAIL SOCIAL

Durant les trois années de formation à l'IRTS CA, la notion de bientraitance a été travaillée de différentes manières qui incluent : des cours magistraux, des travaux dirigés en petits groupes et des stages.

- Les cours magistraux (CM) : plusieurs approches de la notion sont engagées, par exemple juridique, éthique, sociologique, santé... Les étudiants disposent d'une base théorique très importante pour appréhender la notion de bientraitance.
- Les travaux dirigés (TD) : en plus des cours magistraux, des cours dirigés ont permis de réfléchir, en petit groupe, à des situations concrètes et de développer un positionnement professionnel.
- Les stages : durant ce temps en institution (un tiers du temps total de formation), les étudiants doivent observer des pratiques, questionner des problématiques, prendre de la distance avec les idées qu'ils avaient du métier, construire un positionnement professionnel et travailler avec l'équipe et les utilisateurs. Ils sont toujours encadrés par un tuteur, ce qui leur permet d'échanger sur le thème de la bientraitance et de sa mise en œuvre.
- Le référent de formation : chaque étudiant est accompagné d'un référent durant sa formation à l'IRTS CA. Ce référent est chargé de faire cours à un groupe de quinze étudiants et peut échanger avec eux sur des situations qu'ils ont rencontrées, leur donner plus d'explications sur les notions (dont celle de bientraitance), les aider à approfondir et à développer le lien entre théorie et pratique. Ces cours permettent aux étudiants de se positionner face au métier, d'en déduire les enjeux et de construire leur projet professionnel.
- Approfondissement : les étudiants ont la possibilité de participer en troisième année à une « unité d'approfondissement » sur l'insertion sociale et sociétale des personnes en situation de handicap. Ils peuvent axer leurs travaux sur ce sujet et assister à des conférences, des lectures, des colloques, participer à des groupes de discussion pour mieux comprendre la situation et les enjeux des personnes en situation de handicap. La notion de bientraitance et particulièrement sa mise en œuvre, sont au cœur de ce travail de recherche.

Pour conclure, la notion de bientraitance a été abordée de manière transversale tout au long des trois années de formation des futurs travailleurs sociaux. La période de stage a été une étape fondamentale pour comprendre comment les professionnels travaillent avec la notion de bientraitance et quels sont les problèmes pour la mettre en œuvre.

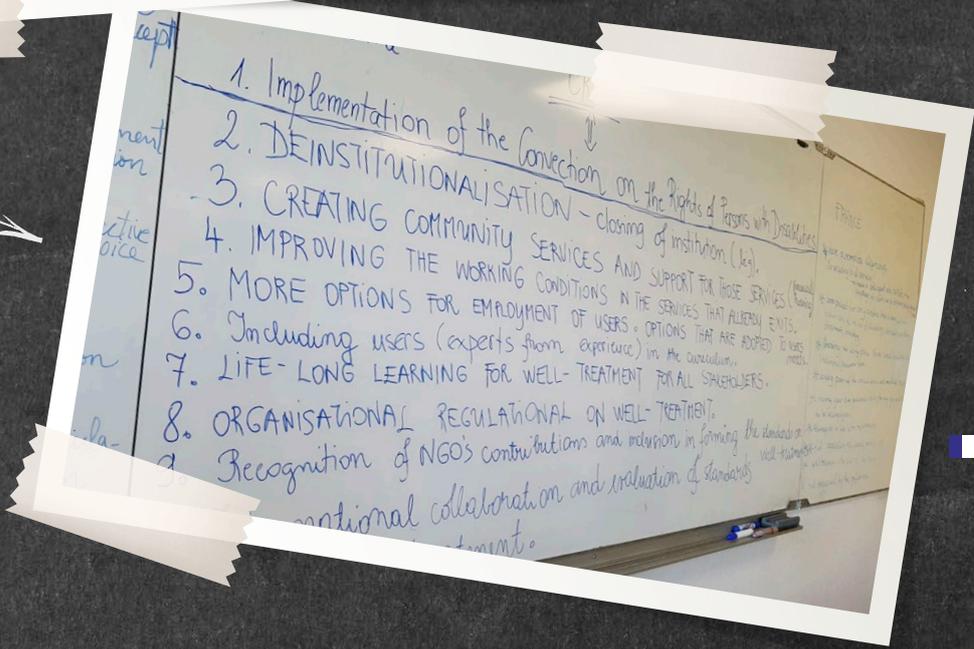
Dans notre institut de formation, le lien théorie/pratique est très important. Avec leurs référents, les étudiants ont eu le temps d'élaborer un premier positionnement professionnel qui leur permettra par la suite d'appliquer et de questionner quotidiennement leurs connaissances et expériences professionnelles.

Au final, nous pouvons constater que la notion de bientraitance n'est pas si floue pour les futurs professionnels, qu'ils ont réussi à identifier l'aspect théorique du terme, et que ce sont des acteurs engagés qui sauront mettre en œuvre le principe de bientraitance avec les personnes concernées.



travail avec
les étudiants à
l'IRTS CA

support



Semaine de
travail à
l'IRTS CA



2.1 LIGNES CONDUCTRICES

Le concept de bientraitance n'a été que très peu utilisé dans les institutions et dans la formation des premiers assistants sociaux. Dans les différents manuels de démarche que l'on trouve dans les établissements, c'est le concept de « bonnes pratiques » qui est employé. Les démarches à suivre sont fondées sur un système de règles qui doivent être suivies et appliquées à la lettre pour assurer le bon fonctionnement des institutions.

Le contraire du concept de « bonne pratique » est le concept de « maltraitance ». Ce concept apparaît dans les médias de masse et dans les commentaires négatifs à l'issue d'une évaluation de l'institution par les organismes de contrôle, lorsque les droits fondamentaux, le bien-être, les conditions de survie des personnes, les soins de santé et la dignité humaine la plus élémentaire ne sont pas assurés.

Entre le concept de « bonnes pratiques » défini dans les manuels et ce qui est socialement considéré comme de la « maltraitance », comme par exemple dans les procédures professionnelles, le fonctionnement des équipes, les modèles d'organisation des institutions, liens avec les familles et la communauté, les étapes d'évolution sont longues et complexes et ne sont pas toujours faciles à cerner.

Une organisation peut reposer sur un ensemble de modèles et des règles qui assurent le bon fonctionnement de l'établissement, mais cela ne signifie pas du tout qu'ils font preuve de bientraitance. En fait, toutes les procédures associées à l'idée de « bonne pratique » ne sont pas synonymes de « bientraitance ». Par exemple, le fait de réaliser un sans-faute en ce qui concerne l'hygiène personnelle d'une personne dépendante, aussi bien réalisé soit-il, mais sans communication adéquate, ne signifie pas faire preuve de bientraitance. Il en est de même pour la prise de décisions unilatérales pour un individu qui n'est pas en mesure de le faire pour lui-même ; ou même leur faire prendre un repas. Si cela peut sembler intentionné, cela ne signifie pas également faire preuve de bientraitance. De plus, le fait de tout faire pour les personnes en situation de handicap, d'effectuer les activités quotidiennes de routine à leur place peut s'avérer plus rapide mais ne signifie pas être bientraitant.

Par conséquent, la bientraitance est un terme très complexe et trop diversifié pour trouver sa place dans les manuels de bonnes pratiques. Le bon sens et la réalité sont deux aspects distincts qui nécessitent une formation continue avec des bases scientifiques. Il est très important d'avoir une attitude solidaire pour le respect des droits humains, de l'empathie et de vouloir toujours améliorer les dynamiques, à échelle individuelle ou collective.

En 2009, le Portugal ratifie l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (the European Union Agency for Fundamental Rights (FRA)). La FRA a été le premier instrument juridique international adopté par l'ONU au 21^e siècle. Nous pouvons dire que cette organisation était importante non seulement pour le développement du traitement spécifique pour les personnes en situation de handicap, mais qu'elle a également généré des bénéfices plus larges pour la société et pour l'économie.

Pour cette raison, une discussion approfondie avec les organisations représentatives des personnes en situation de handicap est nécessaire, ainsi qu'un accord dans plusieurs domaines, tels que le travail social, la santé, l'aide sociale, l'éducation, l'accessibilité et la formation.

Les droits et les principes généraux de la FRA déterminent les principes éthiques généraux d'intervention sociale de ce groupe, qui doit respecter le code de déontologie de chaque professionnel (voir ci-contre).

L'application de cette convention est encore plus importante maintenant qu'environ 80 millions de personnes dans l'UE sont en situation de handicap et que le taux de pauvreté est supérieur de 70 % à la moyenne.

DROITS ET PRINCIPES GÉNÉRAUX	PRINCIPES ÉTHIQUES POUR L'INTERVENTION SOCIALE
<ul style="list-style-type: none"> · Droit à la vie, à la liberté, à la sécurité et à la protection de l'intégrité physique, morale ou affective 	<ul style="list-style-type: none"> · Défense du bien-être physique, psychique, émotionnel · Assurer la prestation de soins sans douleur ni souffrance · Assurer la transmission de l'information sur les procédures de soins, quelles que soient les compétences en communication verbale
<ul style="list-style-type: none"> · Respect de la dignité inhérente à l'être humain 	<ul style="list-style-type: none"> · Respect de l'identité et de l'individualité de la personne · Intimité · Confidentialité
<ul style="list-style-type: none"> · Le droit de vivre de manière indépendante, d'être autonome et avec le droit de participer et d'être intégré dans la société 	<ul style="list-style-type: none"> · Respect de l'autonomie/ liberté individuelle / la capacité de choisir · Droit de participer/choisir les décisions qui le concernent
<ul style="list-style-type: none"> · Égalité des chances 	<ul style="list-style-type: none"> · Assurer des conditions équitables en fonction des différences de départ
<ul style="list-style-type: none"> · Respect des capacités de développement 	<ul style="list-style-type: none"> · Être conscient que chaque être humain a la capacité d'apprendre et de se développer. · Défendre l'autonomie, le maintien et le développement des compétences contre la prétendue « efficacité ». La rapidité et la gestion doivent être basées sur la quantité de démarches professionnelles et non sur leur qualité.
<ul style="list-style-type: none"> · Accès à la société surtout en ce qui concerne l'éducation, la santé, le logement, la réhabilitation, l'emploi, la protection sociale, publique ou politique. · De même pour la vie culturelle, sportive et les loisirs. 	<ul style="list-style-type: none"> · Favoriser l'accès aux services. · Assurer la qualité des services.
<ul style="list-style-type: none"> · Non-discrimination et respect de la différence. · Égalité entre hommes et femmes. 	<ul style="list-style-type: none"> · Pas de discrimination fondée sur l'âge, l'ethnie, le sexe ou l'orientation sexuelle.

D'après le recensement de 2011, au Portugal, il y a environ 1,09 million de personnes âgées de cinq ans ou plus qui déclarent avoir des difficultés ou être incapables d'effectuer au moins une des six activités quotidiennes. Ces personnes ont du mal à voir (23 %) ; ranger (17 %) ; écouter (13 %) ; comprendre (10%) et enfin 13% ont du mal à se laver et à s'habiller. Ce nombre correspond à environ 18% de la population nationale, tous les âges compris, même la population vieillissante. Dans la convention portugaise, plusieurs changements ont été effectués dans la législation, avec une attention particulière portée pour les secteurs de l'éducation, de l'emploi, de la sécurité sociale et des droits individuels.

Cette convention a permis à la société d'envisager une nouvelle façon de percevoir les personnes en situation de handicap. Les évolutions législatives et les grandes politiques publiques doivent être réajustées :

- La personne a une dignité intrinsèque et ne peut être considérée uniquement pour son handicap ;
- Toutes les personnes ont des droits et des capacités à contribuer à la société ;
- Toutes les personnes doivent être traitées avec respect et leurs besoins spécifiques doivent être pris en compte ;
- Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être comme des personnes malades mais comme des individus capables de faire leurs propres choix, même s'ils peuvent avoir besoin d'aide. Ils doivent participer activement aux décisions qui les concernent. Ils ne doivent pas être perçus comme des personnes assujettis ;
- La participation active des personnes en situation de handicap au sein de leur organisation et de sphère familiale doit être encouragée.

Le Portugal a conservé ses services traditionnels qui existaient déjà, mais le pays a également dû revoir ses habitudes dans certains cas.

2.2 DES CHANGEMENTS LÉGISLATIFS

Les changements législatifs majeurs découlant de la FRA se sont surtout produits dans les secteurs suivants :

- L'éducation ;
- L'emploi ;
- Le droit à une vie indépendante ;
- Le statut de « grand accompagné ».

■ L'ÉDUCATION

En 2018, à la suite des négociations, la FRA a obtenu un statut : the Legal Regime of Inclusive Education, qui définit un soutien spécialisé à l'éducation, permet le développement du potentiel humain, de la dignité, des talents et de la créativité des personnes en situation de handicap, afin de leur garantir le droit de participation au sein de la société.

Une éducation inclusive prévoit des mesures pour les différents cycles scolaires : préscolaire, éducation de base, enseignement secondaire ainsi que l'enseignement universitaire. Cette mesure du gouvernement fournit des mesures concrètes, avec des ressources humaines et des mesures organisationnelles, adaptées à l'âge et à plusieurs problèmes qui peuvent interférer avec le processus d'apprentissage des enfants et des jeunes gens. Des instruments de suivi sont mis en place dans tous les secteurs, public, privé et coopératif.

Les dernières années nous montrent que le nombre d'élèves ayant des besoins spéciaux dans l'enseignement secondaire a augmenté, bien que le nombre d'éducateurs qui encadre les jeunes est encore très élevé. Un autre aspect négatif est le fait que ces jeunes élèves ne passent en moyenne que 40 % de leur temps avec le reste de la classe.

Depuis 2017, le ministère de l'Enseignement Supérieur a défini un nouveau régime de bourses pour les étudiants en situation de handicap et un autre système de quotas qui vise à intégrer un nombre donné de personnes en situation de handicap dans l'enseignement supérieur. Ainsi, ceux qui possèdent un degré d'incapacité égal ou supérieur à 60% sont considérés éligibles à la bourse, qui correspond à une somme d'argent versée. Un quota spécial a également été établi pour les étudiants ayant un handicap sensoriel ou physique (2% ou deux postes vacants pour chaque institution/cours). Au cours de l'année académique 2017/2018, il y a eu une augmentation de 28% des étudiants en situation de handicap par rapport à l'année précédente, en particulier dans l'enseignement public.

■ EMPLOI

Le cadre juridique et politique portugais comprend des mesures de soutien à l'emploi et à la formation professionnelle destinées à différents publics, qui incluent les personnes en situation de handicap. On appelle ces mesures des « mesures générales ». Il y a également des mesures qui sont exclusivement destinées aux personnes en situation de handicap, on les appelle les « mesures spéciales », étant régie dans le cadre du programme de : Emploi et soutien à la qualification des Personnes en situation de Handicap. En outre, il existe également depuis 2011 un système de quotas qui concerne l'emploi des personnes en situation de handicap dans l'administration publique. Pour le secteur privé, ce système dépend encore du cadre législatif. Jusqu'à présent, le taux de chômage des personnes en situation de handicap est beaucoup plus élevé que celui des personnes non handicapées, et même dans une période où le taux d'emploi destiné aux personnes en situation de handicap est en hausse, le taux chômage ne cesse de progresser.

■ LE DROIT À UNE VIE INDÉPENDANTE

La mise en place des CAVI (Centres d'Accompagnement à la Vie Indépendant) permettra le lancement des premières lignes conductrices qui garantiront aux personnes en situation de handicap le droit de vivre une vie indépendante.

Le statut d'assistant personnel est également en cours de développement. C'est un service qui fournira un soutien nécessaire qui puisse permettre aux personnes d'avoir une vie indépendante. Des démarches individualisées permettront d'assurer l'autonomie et l'interdépendance de la personne.

■ STATUT DE « GRAND ACCOMPAGNÉ »

Ce statut découle des changements législatifs introduits en mars 2018. C'est un régime basé sur la prise de décision qui propose un recours à une assistance et un soutien à la personne en situation de handicap pour l'aider à faire les choix qui lui correspondent.

Il assure le principe d'éradication des modèles précédents, en supprimant le statut de « personnes assujetties ». Elle repousse la possibilité de bannissement, d'inhibition et limite le soutien pour favoriser le principe de l'autodétermination.

L'objectif est d'assurer que le bien-être, le rétablissement, les droits et les devoirs soient centrés sur la personne et non sur son patrimoine. Le statut découle de la décision du tribunal et elle peut être demandé par les personnes en situation de handicap elles-mêmes, par le biais de leur famille ou du

ministère public. Il peut être demandé au préalable pour les jeunes et pour les adultes afin de prévenir d'autres incapacités.

Le service d'accompagnement est gratuit. Pour prévenir des abus, la loi fait en sorte que le compagnon soit bien son héritier légal, faute de quoi il ne pourra pas recevoir de biens en sa faveur.

LE SOIGNANT

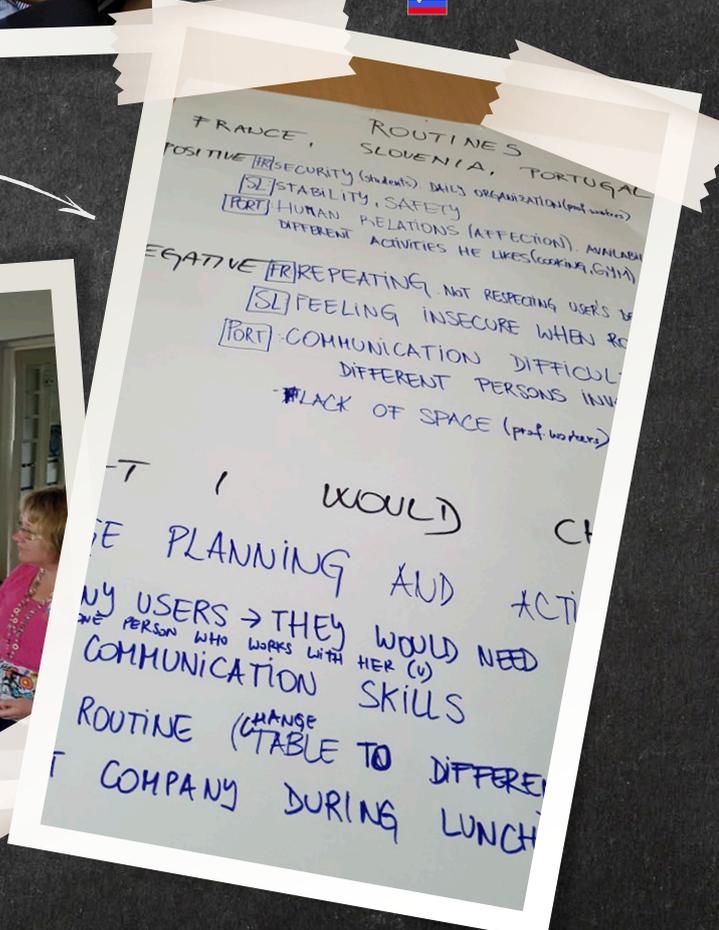
La loi a été ratifiée mais n'a pas encore été publiée.

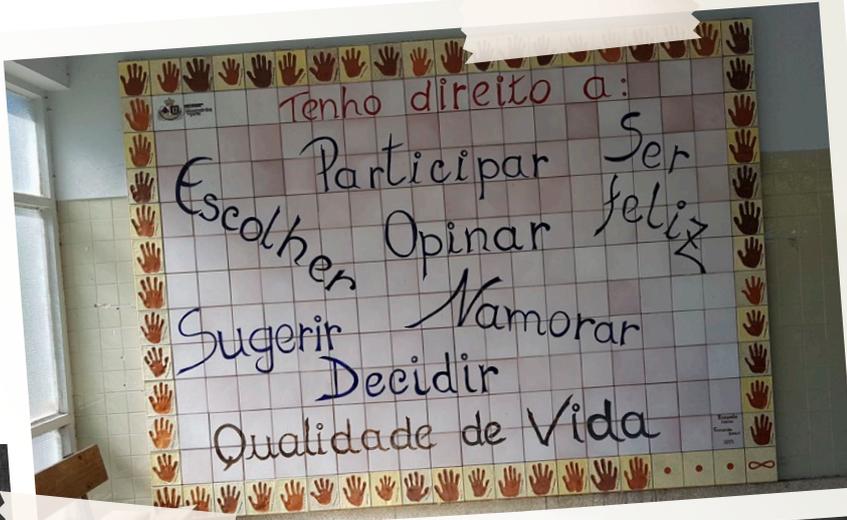


Séance de travail du comité de pilotage

Séance de travail en Slovénie

support de travail





←  dans les locaux du CIAD, Porto

Semaine 3
au Portugal →







↳ Semaine 2
en Slovénie



Le concept de bienveillance n'est pas souvent utilisé dans les services sociaux, la législation slovène ou la recherche universitaire. Les concepts les plus utilisés pour parler de l'idée de bienveillance sont ceux de « bien-être » et de « bons soins ».

3.1 TRAVAILLEURS SOCIAUX, PERSPECTIVE PROFESSIONNELLE ET ORGANISATIONNELLE

ALTRA est la première et la plus ancienne organisation communautaire dans le domaine de la santé mentale en Slovénie. Nous avons été à l'avant-garde de la création de services dans la communauté. Nous avons joué un rôle dans la création des services d'assistance et de soutien pour les personnes en situation de handicap. L'accent est mis sur les questions de droits humains et le développement d'une critique envers les systèmes de soins publics pour les personnes ayant des besoins spéciaux. ALTRA est avant tout une organisation communautaire.

En Slovénie, l'objectif principal des ONG dans le domaine de la santé mentale est d'offrir des services dans la communauté, ce qui, selon nous, est l'un des principes fondateurs de la bienveillance. Notre objectif est de rendre nos services aussi diversifiés et conviviaux que possible. Les activités que nous proposons et la manière dont nous les réalisons est un autre principe fondamental de la bienveillance de nos utilisateurs. Nous avons orienté notre approche vers la responsabilisation des utilisateurs et de leurs proches.

Nous proposons des programmes et des activités orientés vers la bienveillance de l'utilisateur. Nous offrons plusieurs choses :

- Des foyers en groupe (soutien 24 heures sur 24) ;
- Un conseil psychosocial ;
- Un travail sur le terrain ;
- La planification de soins individuels, centre de jour ;
- Divers groupes d'entraide et de plaidoyer (protection des droits de l'homme et de la dignité des utilisateurs, travailleur social et avocat) :
 - Un groupe de «soutien aux utilisateurs» ;
 - Un groupe d'« experts d'expériences » ;
 - Un groupe de « soutien et conseil pour les familles et les personnes proches ».

ALTRA a deux unités : l'unité principale se trouve dans la capitale Ljubljana et l'autre dans la partie nord de la Slovénie (Prevalje). Nos deux unités offrent la plupart de nos programmes et activités dans un seul endroit et au cœur même de la communauté, ce qui met toutes les ressources à portée de main des utilisateurs et permet d'améliorer leurs conditions de vie.

Le principe de force, l'approche individualisée et la pratique communautaire sont les éléments forts de nos activités et nos programmes. Dans notre approche, nous nous concentrons sur les besoins des utilisateurs, leurs souhaits, leurs forces, leurs capacités, leurs compétences, leurs connaissances, et leurs potentiels, contrairement à l'accent qui est habituellement mis sur « être occupé par les diagnostics psychiatriques des personnes ou d'autres obstacles ».

Nous savons quand les personnes sont optimistes et pleines d'espoir, et nous leur offrons alors des encouragements. Il arrive aussi que nous leur faisons prendre conscience de leurs faiblesses et de leurs vulnérabilités. Nous offrons à tous des opportunités et des chances de grandir, de développer l'estime de soi et ses compétences personnelles. Nous les aidons également à explorer leur réseau social afin de trouver des ressources qui pourraient les aider. Finalement, nous leur proposons un environnement sûr

et confiant dans lequel ils peuvent s'exprimer librement, et parler de leurs peurs et de leurs problèmes qui les tourmentent le plus (entendre des voix, gérer la phobie sociale, les abus de la part de parents, etc.).

Pour ce qui est de la bienveillance, nous impliquons également nos utilisateurs (et non-membres) dans tous les programmes et leur donnons l'opportunité de faire du bénévolat ou d'intégrer des services de réadaptation professionnelle ou même d'emplois publics – tous ces éléments sont importants pour l'estime de soi car le travail procure un sentiment de valeur fondamentale.

Toutes les activités que nous proposons sont facultatives et les utilisateurs passent leur temps libre comme ils le souhaitent. Nous prenons grand soin de faire participer les utilisateurs et le personnel dans la création des plannings. Les usagers et le personnel passent du temps ensemble (café, déjeuner) ce qui est également bénéfique d'un point de vue de la bienveillance car cela favorise l'égalité entre les usagers et autrui. Tous nos utilisateurs ont le droit de se plaindre et de dire non à nos services et activités. Nous encourageons l'éducation et l'emploi de nos utilisateurs. Nous faisons également de notre mieux pour promouvoir la sensibilisation du public et lutter contre les préjugés et la stigmatisation liés au handicap psychosocial.

Les professionnels qui travaillent dans les foyers d'ALTRA s'assurent de donner plus de force aux utilisateurs. Ils prennent ensemble les décisions relatives à leur vie quotidienne, et ont ainsi la possibilité de codécision, de choix, d'assumer la responsabilité de leurs décisions et reprendre leur vie en main. Les services du programme sont adaptés aux besoins de nos utilisateurs. Leur but est d'établir progressivement des conditions de vie qui favorisent l'intimité des personnes, renforcent le respect et l'estime de soi. Chaque résidence constitue une unité organisationnelle avec une forme de travail spécifique, qui est organisée de manière à fournir toutes les formes d'aide dont les résidents ont besoin.

ALTRA dispose de huit résidences. Six de nos résidences sont situées dans des appartements dans la ville de Ljubljana, et se trouvent à proximité du siège social et du centre de jour d'ALTRA. Les deux autres résidences se situent dans des maisons de deux petites villes : Prevalje et Senožeti. Dans chacune des résidences de Ljubljana, il y a quatre résidents, douze à Senožeti et huit à Prevalje. Nos résidents ont souvent chacun leur chambre (dans certains cas, ils partagent la chambre avec un autre utilisateur) et partagent la salle de bain, la cuisine et les espaces de vie communs. Vivre dans une telle communauté permet à chacun de vivre dans une atmosphère familiale et de se sentir chez soi, en sécurité et loin de tout préjugé.

L'objectif principal de la vie en résidence est également d'accroître l'autonomie des résidents. En « plaçant » des résidences dans les quartiers des villes, où l'infrastructure est à portée de main, les utilisateurs ont une plus grande opportunité de devenir indépendants et de développer des compétences qui augmentent leur qualité de vie. De plus, vivre en ville présente un avantage car les choix sont plus nombreux en ville qu'à la campagne. Par exemple, il y est plus facile de faire du shopping et de passer son temps libre (en se promenant, aller au cinéma, voir un musée, boire un café avec des amis, visiter un centre de jour, etc.).

Les professionnels qui travaillent dans les résidences d'ALTRA adoptent une approche individualisée pour chaque résident et leur apportent assistance et soutien au quotidien, comme par exemple en remplissant les formulaires (pour l'aide sociale, etc.), en les aidant à effectuer leurs tâches ménagères (nettoyage, cuisine), en leur donnant des conseils sur comment gérer leur argent, en les aidant dans les démarches thérapeutiques, etc. Dans tous les cas, l'objectif des employés d'ALTRA est d'aider les résidents à devenir indépendant et à les aider à gagner confiance en eux.

Pour ALTRA, il était très important d'impliquer activement les utilisateurs dans le projet, de leur fournir un environnement où ils peuvent exprimer leurs points de vue sur le sujet, et de leur donner tout le soutien nécessaire pour comprendre et participer à ce projet.

3.2 DU POINT DE VUE DES USAGERS ¹⁸

Pour inciter nos résidents à participer au projet Erasmus+ et pour leur permettre aussi de découvrir la signification du concept de bientraitance, ALTRA a organisé un groupe de discussion hebdomadaire au sujet de la bientraitance. D'octobre 2017 à février 2018, tous ceux qui s'intéressent à la «bientraitance» ont rejoint le groupe. Lors des réunions, les thèmes ont été abordés en deux temps : premièrement, le but a été de présenter le projet ERASMUS+, et dans un second temps, il a été question de discuter de la définition et de la manière de comprendre le terme «bientraitance». Les discussions ont permis de favoriser le lien entre résidents et personnel soignant.

Le terme « bientraitance » n'est pas tellement utilisé par nos résidents, c'est un mot qui ne leur est pas familier. Au cours des discussions, nous avons remarqué que la définition que les résidents donnent au terme « bientraitance » correspond avec celle donnée par ALTRA. Les résidents comprennent que la bientraitance c'est avant tout : la coopération, la sécurité, le bien-être. Il est important pour eux de former des objectifs communs, d'avoir des procédures d'appel, d'être inclus dans les décisions, les évaluations, l'autoreprésentation, etc.

La bientraitance prend aussi en compte le bien-être des personnes, qui dépend fortement par la façon informelle de s'adresser à eux, une attitude respectueuse à leur égard, leur donner un sentiment de sécurité, respecter leurs choix, conserver une bonne distance relationnelle, etc.

Baucoup de gens ont également noté la différence entre les services d'ALTRA et ceux offerts dans des services beaucoup plus institutionnalisés auxquels ils ont été confrontés au cours de leur vie. Le point positif chez ALTRA c'est la diversification des activités proposées, la sûreté de l'environnement, la possibilité qu'ils ont de proposer des idées visant à améliorer les démarches d'assistance et de soutien, les groupes de discussion, et leur participation au fonctionnement de la résidence.

3.3 DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS

Dans ce paragraphe, nous décrirons nos expériences avec une maison de retraite publique, une maison de retraite privée, une grande institution pour personnes en situation de handicap mental et une organisation non gouvernementale.

Nous avons choisi une maison de retraite à Ljubljana, qui compte environ deux-cent-trente résidents et environ soixante-dix travailleurs. Nous avons tout de suite remarqué la surcharge de travail, surtout pour les soignants. Il y a beaucoup de personnes âgées qui ont besoin d'aide. Par conséquent, il est impossible pour les soignants de consacrer du temps qu'à une seule personne à la fois. Tout est fait rapidement, les missions sont répétitives et les interactions avec les résidents sont très faibles. Bien sûr, certains soignants prennent du temps pour interagir avec les résidents, mais c'est très rare en raison de la charge de travail qu'ils ont à effectuer.

L'autre point qui nous a frappé est le fait qu'un seul choix de repas soit proposé aux résidents et qu'il n'y ait qu'un service de table. La maison de retraite comporte six étages et chaque étage dispose de deux cuisines pour les résidents. Cependant, il n'y a pas de cuisinière ni de réfrigérateur dans les cuisines, ne permettant alors pas aux résidents de préparer eux-mêmes leur repas. La majorité des résidents partagent leur chambre avec un autre résident et ne peuvent pas choisir la personne avec qui ils cohabitent. La maison de retraite comporte tout de même des chambres individuelles, mais elles sont bien plus chères que des chambres doubles. Cette maison de retraite est un type d'institution typique des maisons de retraite.

Cependant, toutes les maisons de retraite ne sont pas identiques. L'une des maisons de retraite privées que nous connaissons propose des conditions de vie nettement meilleures. Bien sûr, elles sont beaucoup

plus chères, mais les résidents ont chacun leur chambre avec salle de bain, cuisine et salon privés. Par conséquent, les résidents autonomes ne sont pas obligés de respecter les horaires imposés par l'établissement, comme ceux du repas par exemple. Ils peuvent se réveiller quand ils veulent, cuisiner leur propre nourriture et peuvent avoir des animaux s'ils le souhaitent.

Ce type de maison de retraite prend également en charge les personnes démentes. Les résidents atteints de démence séjournent généralement dans des services cloisonnés, pour des raisons évidentes de sécurité. Le service pour personnes démentes se situe au rez-de-chaussée et les résidents peuvent se déplacer librement à l'intérieur et à l'extérieur du service, où ils disposent également d'un jardin. Nous avons remarqué que les résidences privées ont plus d'employés que les résidences publiques. Cela signifie que les employés peuvent consacrer plus de temps aux individus, écouter leurs souhaits et satisfaire à leurs besoins.

Pendant nos études, nous avons également visité une institution spéciale de protection sociale de longue durée. Il s'agit d'un établissement social pour les personnes qui sont atteints de handicaps divers et variés, y compris des problèmes de santé mentale et rencontrent des difficultés financières. Dans ces institutions, la charge de travail est importante. Nous avons remarqué que les assistants sociaux doivent gérer toute la partie administrative, accueillir les nouveaux résidents et être disponibles pour les résidents déjà présents dans l'établissement. Dans cette institution, il y a environ trois-cents résidents et environ quatre-vingt-dix employés. Comme dans les maisons de retraite, l'institution spéciale de protection sociale de longue durée ne parvient pas à consacrer suffisamment de temps aux résidents, et ont du mal à satisfaire leurs besoins.

Dans l'une des institutions, la surcharge de travail est évidente. Dans le service pour personnes démentes, les résidents n'ont pas chacun leur chambre. Ils dorment sur des matelas dans le couloir. Ces résidents ne peuvent pas sortir seuls. Seuls certains d'entre eux peuvent se promener tous les jours, et bien sûr en compagnie du personnel soignant. Certains résidents sont libres de faire ce qu'ils veulent, mais le problème c'est que l'institution se situe sur la colline, à quelques kilomètres du centre-ville, et que les résidents ne peuvent pas se rendre seuls au magasin, à la banque, au bureau de poste ou au bar.

Malgré la surcharge de travail, nous avons remarqué que les employés faisaient en sorte d'améliorer les journées des résidents. Dans ce type d'institutions, les résidents ne vivent pas dans des chambres individuelles. Ils vivent avec deux ou trois colocataires. Pour satisfaire aux besoins des résidents, les employés essaient de les changer de chambre de sorte à ce qu'ils cohabitent avec des personnes qu'ils connaissent et apprécient. Malgré les efforts des employés, les souhaits des résidents ne peuvent parfois pas être exaucés. La faute repose sur nos lois et tribunaux, car les tribunaux ne cessent de placer de nouveaux résidents dans des institutions déjà complètes.

Nous avons également vu un cas étonnant de bienveillance, dans l'une des unités disloquées de l'institution ; il s'agit d'une ferme. Une dizaine de résidents y vivent et peuvent s'occuper des animaux et des champs et pâtures de la ferme. Les résidents décident ensemble des règles de la maison. Ils font des récoltes et les vendent aux magasins qui se situent à proximité de la ferme pour gagner de l'argent. Parfois, une assistante sociale les aide à cuisiner, mais dans l'ensemble les résidents sont indépendants. Nous avons remarqué qu'il y a de plus en plus d'unités disloquées comme celle-ci en Slovaquie. C'est le début d'une vie meilleure pour les personnes qui vivent en institution.

La bienveillance ne se présente pas de la même façon au sein des organisations non gouvernementales. Les employés des centres journaliers ont, grâce à leur emploi du temps, plus de temps à consacrer à chaque individu. Les activités quotidiennes sont adaptées aux usagers et sont adaptées à leurs souhaits et à leurs besoins. Ce type de résidence n'est pas nouveau. Les utilisateurs peuvent demander une chambre s'ils ont besoin d'être hébergés. Quoi qu'il en soit, nous avons remarqué un problème. Le taux de demande en résidence est nettement supérieur au nombre de résidences disponibles, et de fait, les personnes attendent une année voire plus avant d'obtenir une chambre.

3.4

LÉGISLATION ET PERSPECTIVE ÉTHIQUE

Le concept de « bien-être » n'est pas un terme utilisé dans la législation slovène. La « bientraitance » est remplacé par des termes tels que : droit, respect, égalité des chances, traitement non discriminatoire, participation, accès (à l'information, aux moyens matériels, accès physique, etc.), partenariat, sécurité et autres.

La « Constitution de la République de Slovénie » stipule que chaque individu, indépendamment de sa situation personnelle, se voit garantir l'égalité des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Dans la Constitution slovène, le « handicap » est spécifiquement mentionné comme une circonstance personnelle. La loi souligne également le droit à l'égalité des personnes en situation de handicap. De plus, aucune personne ne devrait être discriminée pour des raisons de handicap. Les droits des personnes en situation de handicap en Slovénie ne sont pas garantis par une seule loi-cadre, mais par une législation sectorielle spécifique, par différentes lois réglementant divers droits des personnes en situation de handicap dans différents domaines. L'idée de bientraitance est représentée par de nombreux actes, règles, règlements, mesures, décisions, lignes directrices, résolutions, stratégies et plans d'action, tous en faveur de la protection des personnes en situation de handicap. Tous ces actes sont adoptés au niveau national ou local.

Bien qu'elle ne soit pas explicitement mentionnée, la bientraitance est un objectif de travail social et celui des soins sociaux décrits dans le « Code de déontologie de la protection sociale » et le « Code de déontologie des travailleurs sociaux slovènes ». Le fondement du code d'éthique dans le travail social et les soins sociaux correspondent aux droits humains, à l'acceptation et au respect de la diversité. Les codes d'éthique établissent les valeurs fondamentales des soins et fixent les normes de conduite des professionnels de l'aide sociale. Ils définissent également les droits des usagers pendant le processus d'accompagnement. Par exemple, les codes de déontologie, qui précisent la qualité des relations personnelles, sont la base d'une bonne coopération entre les travailleurs sociaux et les usagers. L'aide apportée par les travailleurs sociaux à une fin bien précise : celle de l'auto-assistance et l'indépendance des usagers. Les connaissances et les compétences en travail social sont appliquées afin de développer les compétences personnelles des usagers, d'améliorer la disponibilité des ressources et d'influencer la politique sociale.

La bientraitance envers les personnes en situation de handicap dépend principalement du système de protection sociale et de leur statut. En Slovénie, la bientraitance envers les personnes en situation de handicap est différente selon si les personnes vivent au sein de la communauté ALTRA ou si elles vivent dans une autre institution. Aux vues de leur expérience professionnelle, les travailleurs sociaux et les usagers d'ALTRA s'allient de pair avec les Nations Unies concernant les traitements et les engagements forcés dans les hôpitaux. ALTRA, comme les Nations Unies, soutient l'idée que les institutions doivent être remplacées par des communautés comme celle d'ALTRA en situation de handicap, avec des services spécialement destinés à satisfaire les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap, à respecter leur autonomie, leurs choix, leur dignité et leur vie privée, en trouvant des alternatives, ou remplacer le modèle médical lié à la santé mentale.

À l'avenir, nous devrions également répondre à la nécessité d'abroger la législation qui rend légales les interventions psychiatriques forcées. Il faudrait créer de nouvelles politiques et de nouveaux programmes qui proposeraient d'autres alternatives que le modèle médical de la santé mentale qui existe déjà. Par exemple, le soutien par l'entourage, la sensibilisation et la formation du personnel de santé mentale, des forces de l'ordre et autres. Il faudrait aussi que les individus puissent avoir des moyens de recours qui leurs permettent d'être protégés contre de telles interventions non désirées.



LA ROUTINE



3

LA ROUTINE



Bien que nous travaillions autour de concepts intuitivement faciles à comprendre (comme le bien-être et/ou la routine), nous constatons que les travailleurs sociaux ont tous un point de vue différent sur leur travail. Ce sont les échanges sur ces différences qui ont alimenté le projet et notamment sur un aspect particulier : la routine.

La routine est l'ensemble des actions et des moments qui se produisent quotidiennement, à tel point qu'elles deviennent des habitudes. La routine peut être un ensemble d'attitudes, de comportements et d'habitudes.

La bientraitance est une affaire de routine quotidienne et les personnes concernées, les professionnels et les étudiants n'accordent pas la même priorité à leurs actes du quotidien.

FRANCE

1.1 LA ROUTINE EN INSTITUTION POUR LES USAGERS

Partis de l'envie et le besoin de se re-questionner sur la question de la routine en travail social, nous avons créé trois groupes composés d'usagers, de professionnels et d'étudiants. Il nous arrivait parfois de former des groupes de travail plus larges afin de proposer un regard croisé plus global sur cette thématique. Ce travail en groupe a permis à chacun de proposer aux autres ses pistes de réflexion. La routine est nécessaire dans la vie quotidienne. Il est normal de se réveiller le matin, de prendre son petit-déjeuner, puis de s'habiller pour participer à différentes activités. Le temps du soir a aussi besoin d'une certaine routine, comme le dîner et avoir un peu de temps libre avant d'aller au lit.

La routine fait partie de la vie quotidienne :

- Nous devons programmer notre heure de lever pour être prêts à entreprendre nos activités. C'est super de connaître ses activités de la semaine (rééducation, temps personnel, activités, réunions entre amis...). Il en est de même pour les repas : nous savons que quelqu'un s'occupe de nous et l'on sait aussi où nous sommes ;
- La routine signifie planifier. C'est savoir que notre journée est organisée. Nous ne nous sentons pas seuls et nous n'avons pas besoin de gérer tout ce qui est technique, comme par exemple les réservations, ou le matériel qu'il nous faut pour faire nos activités ;
- Pour les usagers plus âgés, la routine leur permet de se situer dans le temps et dans l'espace ;
- Changer les habitudes est difficile. Il faut plus d'énergie et plus de temps pour mémoriser les nouveaux changements ;

- Changer d'environnement, c'est construire de nouvelles interactions. C'est-à-dire raconter à nouveau son histoire personnelle, indiquer au travailleur social la manière dont on souhaite être aidé, s'habituer à de nouvelles personnes et nouvelles personnalités. Il s'agit de faire face à des usagers plus jeunes ou différents qui ont leurs propres besoins spécifiques.

On se rend aussi compte que la routine est aussi une question de personnalité. On peut dire que certains d'entre nous n'aiment pas changer et que la routine nous convient parfaitement. Pour d'autres, la routine se traduit par un ennui et chaque fois que l'institut établit des règles auxquelles tous les utilisateurs doivent se conformer, elles sont vécues comme une entrave à nos libertés individuelles.

Lorsque nous ne pouvons pas organiser nous-mêmes notre emploi du temps pour la journée, nous trouvons que nous sommes privés de notre liberté de choisir.

La routine nous pose vraiment problème et nous aimerions changer certaines de nos habitudes quotidiennes. Nous aimerions :

- Pouvoir changer l'heure du lever en fonction de notre emploi du temps personnel et non en fonction de l'organisation du personnel ;
- Pouvoir partir en vacances seul ou avec l'institution. C'est formidable de partir en vacances avec nos amis qui vivent aussi à l'institut et c'est formidable d'organiser ses propres vacances ;
- Pouvoir organiser des activités de loisirs le soir ou faire la fête ;

La routine pourrait être évitée si nous pouvions :

- Avoir plus de responsabilités concernant certains projets. Participer, c'est vraiment s'impliquer dans l'organisation du projet. Penser tous ensemble, les personnels et les usagers ;
- Favoriser les moments spontanés comme les activités à l'extérieur, les sorties. Les surprises et les bons moments tous ensemble font partie de la vie ;

La routine perd son avantage lorsqu'on nous manipule comme une marionnette. Nous, usagers, avons besoin d'avoir confiance en nous et de faire nos propres choix de vie. Pour cela, il faut :

- Définir quels sont nos besoins, les expériences que nous aimerions tenter ;
- Être respecté et être encouragé dans notre volonté de devenir plus autonome ;
- Pouvoir s'entraider les uns les autres ;
- Créer des lieux plus cosy où de petits groupes d'usagers peuvent se retrouver.

1.2 LA ROUTINE DU POINT DE VUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Pour beaucoup de personnes, la vie professionnelle est vue comme un moyen de s'accomplir, de réaliser des tâches variées et enrichissantes. Quant à la routine, elle est ressentie comme un ensemble de gestes et d'habitudes monotones et répétitifs.

En fait, la routine nous donne l'impression de stagner et ralentit le dépassement de soi. C'est une sensation désagréable. En effet, alors qu'on voit notre entourage évoluer, on a l'impression que nous, nous n'évoluons jamais. Symboliquement, l'effet routine est une entrave qui empêche le travailleur d'améliorer ses compétences professionnelles.

D'autre part, certaines personnes recherchent la sécurité de l'emploi. Ils ont peur de prendre des initiatives et sont parfaitement à l'aise avec les tâches routinières.

Dans le secteur social, nous devons faire face à plusieurs choses :

Le rythme de l'institution

Nos horaires de travail ne sont pas fixes : les horaires peuvent être décalés, on peut travailler de nuit, travailler le week-end et faire des coupures, c'est-à-dire travailler quelques heures le matin et revenir l'après-midi pour effectuer les quelques heures restantes. Accompagner les usagers au quotidien implique une certaine routine dans le travail puisqu'il s'agit plus ou moins de répéter les mêmes actions tout au long de la journée, par exemple le lever, aller aux toilettes, la douche, manger, assister aux activités, le coucher.

Même si les journées ne sont pas toutes identiques, passer entre 20 et 40 ans de sa vie à effectuer les mêmes tâches peut s'avérer répétitif. En effet, la routine conduit peu à peu l'individu à se détacher de ses objectifs professionnels. La plupart des résidents sont accueillis dans l'institut pour une très longue durée (jusqu'à 40 ans) et ils y restent majoritairement tous les jours de l'année.

Les usagers sont des adultes et la plupart de leurs apprentissages de la vie quotidienne ont été appris pendant leur enfance et adolescence. Il va donc s'agir de les accompagner dans la perte de motricité, la douleur, la difficulté à réaliser ses rêves, le vieillissement. En tant que travailleurs sociaux, nous ressentons la douleur des personnes et nous sommes coincés entre la volonté de bien faire, de voir que la vie de certains usagers s'est améliorée, et en même temps, nous sommes contraints de les accompagner vers ce chemin difficile qu'est le vieillissement. Nous et les usagers devons parfois renoncer à certains de nos désirs.

Le burn-out (le surmenage)

Le professionnel médico-social porte sur ses épaules la « sensation de fatigue intense », la perte de contrôle et l'incapacité à obtenir des résultats concrets au travail.

Ce processus révèle trois facteurs fondamentaux :

- Épuisement émotionnel (sentiment de vide, fatigue et difficulté à supporter les usagers). La fatigue ne disparaît pas après le repos. Cet épuisement conduit le personnel à ne plus savoir et pouvoir exprimer ses émotions. On appelle également ce type de problème le « syndrome de John Wayne » (le fait de devenir impassible face aux émotions des autres) ;
- Dépersonnalisation (insensibilité face au monde qui nous entoure, déshumanisation du rapport à l'autre, vision négative). C'est la souche la plus dure du syndrome d'usure professionnelle. Cet écart qui se creuse avec les autres personnes se fait progressivement, souvent à l'insu de la personne concernée ;
- Sentiment de ne pas être comblé (dépréciation de ses résultats, sentiment de ne pas répondre aux attentes, etc.). La personne concernée a le sentiment de « ne plus rien faire de bien... ».

Les facteurs institutionnels à connaître

- Les difficultés de travail en équipe, le manque de soutien social, les relations et la communication inadéquates ou de mauvaise qualité font partie du problème. On ne peut pas se concentrer sur les usagers et leurs besoins en ayant des mauvaises relations avec le personnel ;
- Le manque de reconnaissance du travail effectué, le manque de clarté dans les objectifs et l'absence d'évaluation de ses fonctions depuis plusieurs années donnent l'impression de travailler pour rien ;
- Avoir de trop grandes responsabilités et devoir faire preuve d'attention tout en ayant une faible estime de soi paralyse le travailleur social dans son aptitude à faire des choix ;
- L'absence de sens commun et le sentiment de monotonie au travail, ne permet plus à l'assistante sociale d'être impliquée à 100% dans ses tâches quotidiennes ;
- La difficulté du travailleur social à établir une limite entre sa vie privée et sa vie professionnelle : cela conduit à l'épuisement et à une perte de confiance en soi.

Quelles sont les solutions ?

- L'institut doit prévoir régulièrement des formations pour les salariés ;
- Un système d'évaluation doit être mis en place pour les travailleurs sociaux, afin de leur permettre de faire le bilan sur la qualité de leur travail ;
- L'institut doit donner la possibilité de changer de poste ou au moins de changer de lieu de travail ou de type de projet ;
- L'institut doit être capable d'organiser des moments de loisir entre les salariés et les usagers en dehors des heures de service.

1.3

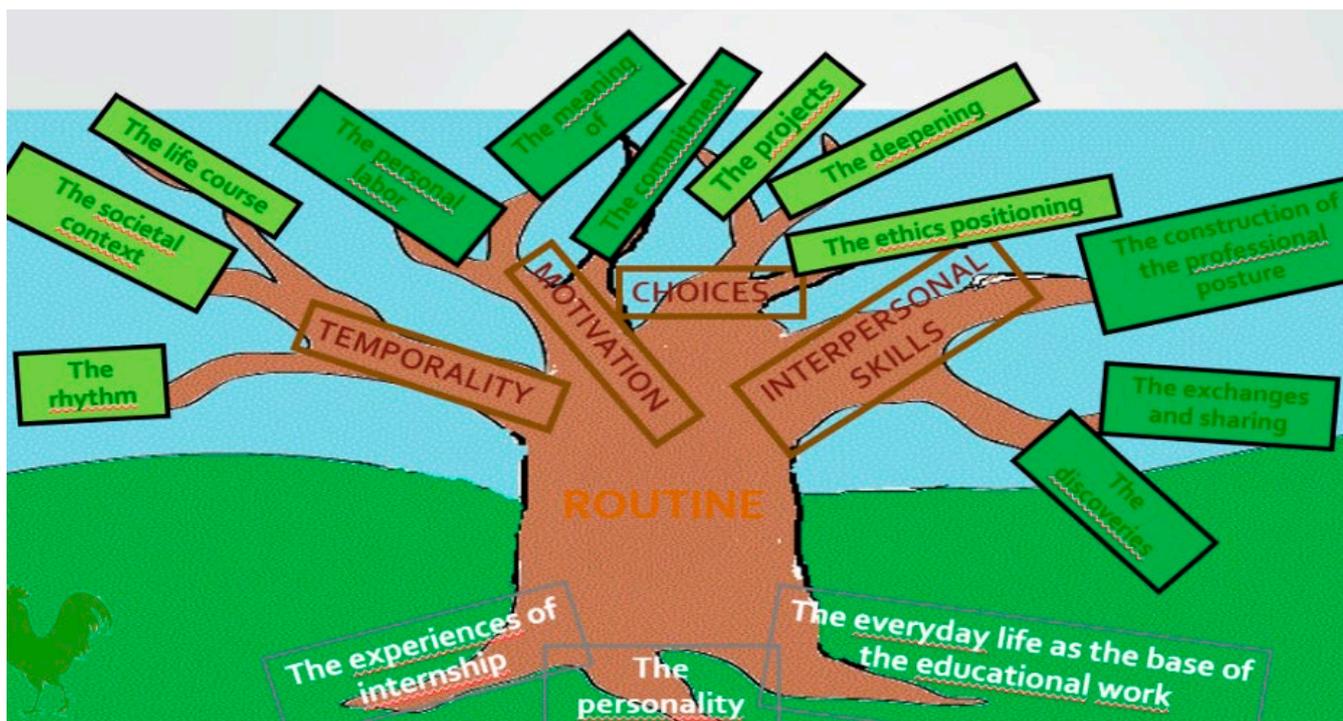
LA ROUTINE DU POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS

Dans un premier temps, les élèves ont travaillé sur la définition du terme «routine». Cette démarche est importante parce que le mot peut avoir plusieurs sens. Au-delà de la question de la vie quotidienne, il peut faire référence à quelque chose d'ennuyeux, avoir une connotation négative et dans ce cas être dépourvu de sens. Donner une définition au terme «routine» est une étape fondamentale puisqu'elle nous concerne tous au quotidien.

Le dictionnaire Larousse explique que « la routine est une habitude mécanique, insensée et qui résulte d'une succession d'actions répétées sans cesse. La routine est aussi un ensemble d'actions, de gestes réalisés mécaniquement. Enfin un sentiment d'apathie et une absence d'innovation résulte de la routine ».

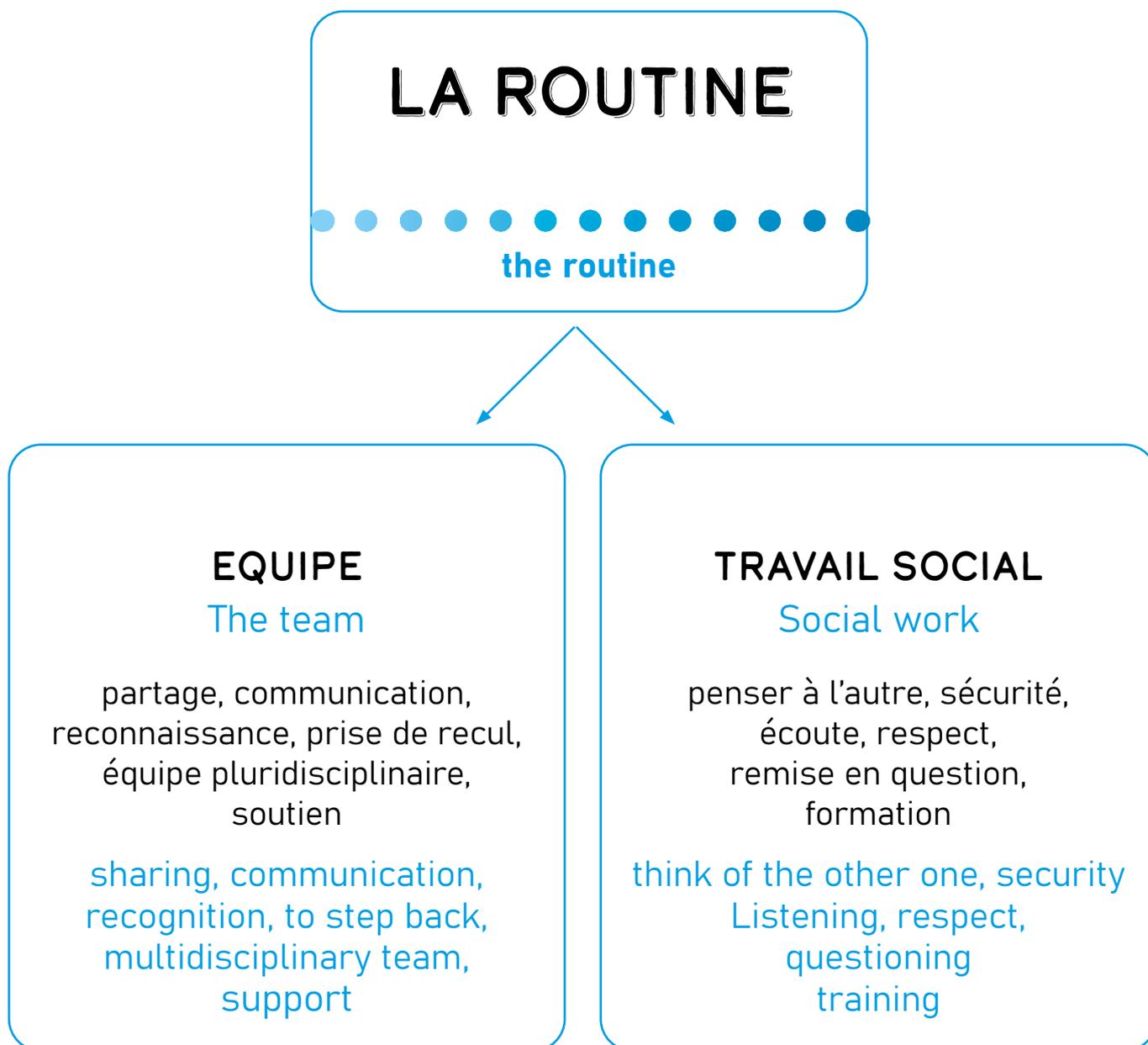
Georges PEREC¹⁹, explique : la routine c'est « ce qui se passe tous les jours et ce qui revient tous les jours, le populaire, la vie quotidienne, le commun, l'ordinaire, l'infra-ordinaire, le bruit de fond, l'habitude. Comment le signaler, comment le questionner et comment le décrire ? ».

En France, le mot utilisé pour décrire la «routine» est le terme «quotidien». Au terme de ce travail et sur la base de tous les contenus de formation et des observations faites lors des cours, on peut dire que la routine se définit de la manière suivante :



Pour conclure dans un premier temps ce travail de groupe, nous avons voulu réaliser une enquête auprès de trois groupes d'étudiants en formation d'éducateur spécialisé. Ceci afin d'ajouter des points de vue supplémentaires dans notre travail. À cet effet, la demande suivante a été adressée à cent-cinquante étudiants : à votre avis, comment assurer une bonne prise en charge dans le cadre d'une routine quotidienne ?

Quatre-vingts élèves ont répondu en avril 2018 et nous ont donné de nombreuses idées sur le sujet :



1er avril !



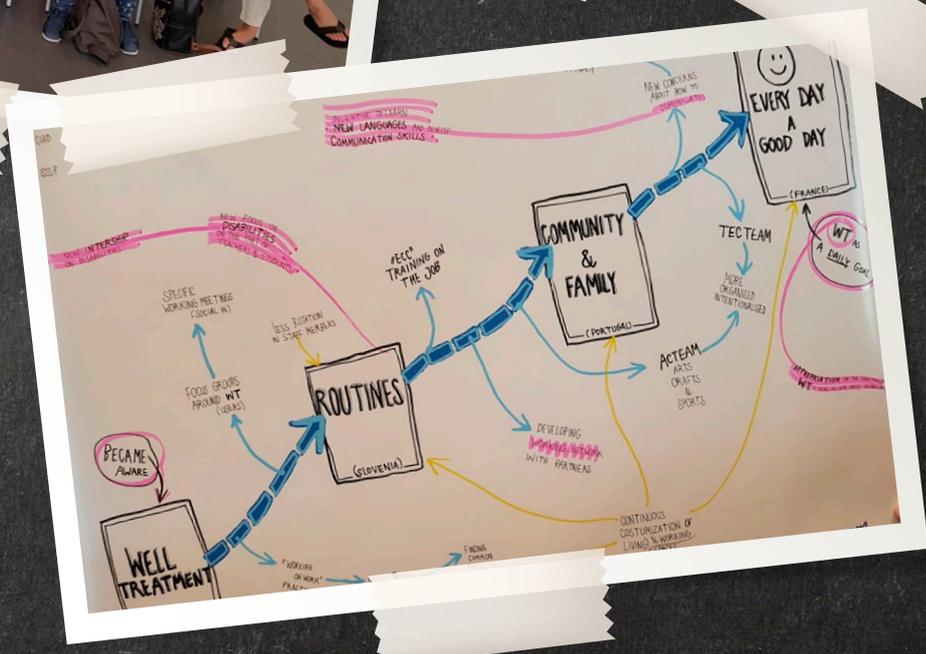
Séance de travail
à l'université
de Ljubljana



Supports de
travail



Séance de
travail à Porto



2.1 DES POINTS DE VUE DIFFÉRENTS

■ POINT DE VUE DES USAGERS

Étant donné qu'il s'agit de concepts particulièrement abstraits, un programme a été développé dans le but d'établir un processus de réflexion et de sensibilisation concernant la bientraitance lorsqu'elle concerne la routine au sein des institutions. Ce programme aborde deux dimensions principales :

- La façon de percevoir la bientraitance et la définition qu'on lui donne : comprendre la façon dont les usagers perçoivent la bientraitance, à la fois au niveau conceptuel (plus subjectif et global) et au niveau opérationnel (différents domaines de leur vie, environnement et routines) ;
- Développement des compétences personnelles et sociales : formation selon les thèmes abordés, à savoir l'autodétermination, la résolution des problèmes et la prise de décision.

Les clients des deux services sociaux - Centre d'activités professionnelles (CAO) et Maison d'hébergement (LaR) - étaient la cible de ce programme. Les thèmes et les domaines abordés étaient les mêmes pour les deux structures sociales. Cependant, il est devenu nécessaire de développer plus en profondeur certaines problématiques avec les clients de LaR, car ces clients sont ceux qui résident dans l'institution et ceux qui sont affectés par la routine.

Les clients ont été répartis pour former des groupes de 5 / 6 personnes, en fonction des profils : regroupés ensemble ceux dont les profils cognitifs sont identiques et catégorisés selon la réponse qu'ils ont reçue - CAO ou LaR.

Les domaines et les sujets qui ont été abordés dans le programme au cours des six sessions sont les suivants : voir tableau ci-contre.

Douze clients des deux groupes LaR et trente clients des six groupes CAO, soit un total de quarante-deux clients, ont appliqué le programme. Nous avons pu obtenir le résultat suivant :

- Les clients ont éprouvé des difficultés à définir le terme de bientraitance pour plusieurs raisons : le terme est un concept abstrait qu'il est difficile de définir, il s'agit d'une opinion personnelle, d'un avis subjectif, mais aussi, les personnes concernées par ce test ont certains troubles cognitifs et ont souvent du mal à donner une définition précise du terme. Pour les aider, nous avons déconstruit le terme et l'avons abordé de deux manières différentes : comment être bien traité et comment bien traiter quelqu'un ;
- Ensuite, nous avons comparé les définitions de «bientraitance» qui ont été données avant le programme et celles qui ont été trouvées après. Pour cela, il a fallu vérifier quelques points :
 - L'augmentation du nombre de réponses à propos du concept et de sa définition ;
 - Une plus grande complexité observée dans les réponses (plus grand contenu, plus grande exhaustivité, plus grande richesse du vocabulaire utilisé, plus grande opérationnalisation du concept avec des exemples du quotidien) ;
 - Augmentation des catégories/domaines au niveau des réponses (les réponses analysées ont été regroupées par catégories/domaines), à savoir, environnement institutionnel, autonomie, appréciation personnelle, accès aux soins directs (ex. « avoir des vêtements chauds et bien manger ») ;
 - Les catégories/domaines qui ont suscité le plus grand nombre de réponses, et qui semblent donc essentiels à la définition de la bientraitance, sont : les relations personnelles avec les autres membres, l'affectivité et la valorisation personnelle.

SESSIONS	THÈME / DOMAINE	SOUS-THÈME / SOUS-DOMAINE
1	Espaces physiques	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'espace privé (chambre ; salle de bain) ■ L'espace public (salle de séjour, espace télé, salon, espaces extérieurs) ■ Facilités d'accès
2	Assurance / confiance personnelle / estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les vêtements ■ Les produits esthétiques et de beauté ■ Estime personnelle
	Hygiène et beauté	<ul style="list-style-type: none"> ■ Le bain ■ Les WC ■ Habillage et déshabillage ■ Esthétique
3	Alimentation et repas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Repas ■ Salle à manger ■ Cafétéria
4	Espaces physiques	<ul style="list-style-type: none"> ■ Intérêts personnels ■ Activités intérieures ■ Activités extérieures
5	Espaces physiques	<ul style="list-style-type: none"> ■ Relation avec les autres membres ■ Relation familiale ■ Rencontres ■ Relation avec les professionnels et les collaborateurs
6	Privé	
	Confidentialité	

POINT DE VUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Pour les travailleurs sociaux, les concepts en jeu (bienveillance et routine dans l'institutionnel) sont plus faciles à appréhender. Cependant, cela ne signifie pas que l'ensemble du groupe ait une vision homogène du concept.

Le contexte institutionnel apparaît d'emblée comme un « champ de bataille », où de nombreuses tensions coexistent sans qu'aucune solution ne soit trouvée (ou qu'il est difficile de mieux faire). Les tensions concernent les domaines suivants :

- Planification individuelle vs. Agents multiples qui détermineront ce qui est bon à retenir dans ce même plan ;
- Besoins individuels vs. Environnement collectif où ceux-ci sont développés.

Il n'est pas facile de concilier tous les éléments en jeu dans ce conseil institutionnel. C'est leur besoin évident d'aligner les perspectives et les actions de tous ceux qui ont été impliqués dans le processus de prise en charge qui nous indique que les travailleurs sociaux ont bien compris le concept de bienveillance et celui de routine dans les institutions. Au niveau institutionnel, le travail que nous avons fait nous a permis de voir que les travailleurs sociaux, par rapport aux autres collaborateurs institutionnels, portent un intérêt plus grand à d'autres aspects, comme le montre le tableau ci-dessous :

CONSTRUCTION	TRAVAILLEURS SOCIAUX	SOIGNANTS	SOUTIEN
	%	%	%
Une diversité des activités	35,71	0,00	0,00
Un bon environnement institutionnel	7,14	57,14	40,00
Une intervention individualisée	50,00	14,24	0,00
Besoins de premières nécessité (alimentation et hygiène)	28,57	71,43	40,00
Espaces propres, sécurisés et tout confort	0,00	71,43	80,00
Communication	57,14	0,00	80,00
Renforcement de la dynamique de travail	21,43	57,14	0,00
Temps individuel / autonomie	57,14	0,00	0,00
Moments de partage entre les clients	7,14	0,00	0,00
Occasion de participer	14,24	0,00	0,00
Vie privée	7,14	42,86	0,00
Ressources (humaine et matérielle)	7,14	0,00	20,00
Respect de la personne	35,71	71,43	0,00
Auto-détermination	42,86	0,00	0,00
Valorisation et reconnaissance personnelle	21,43	14,29	40,00
nb	14	7	5

Même si le consensus général prévoit que la bientraitance institutionnelle soit assurée dans notre routine quotidienne, les différentes dimensions du travail ne semblent pas être valorisées de la même manière. Cette situation semble être due à des facteurs principaux, qui ont fait l'objet d'une réflexion et d'une intervention institutionnelle, comme nous allons le découvrir un peu plus loin :

- Roulement élevé du personnel ;
- Faible niveau éducatif des soignants ;
- Manque de formation sur la prise en charge des personnes en situation de handicap.

■ POINT DE VUE DES ÉTUDIANTS

Concernant les élèves, le débat a permis de contredire les idées reçues sur le concept de la routine, notamment les connotations négatives associées à celui-ci comme par exemple la rigidité et la répétition associée à ce concept.

Il fallait à tout prix changer ces idées reçues sur la routine car elle est en fait essentielle dans la vie quotidienne et elle permet aussi de satisfaire les besoins des usagers.

Pour être efficace, la routine doit :

- Être adaptée aux personnes auxquelles elles s'adressent ;
- Toujours être accompagnée d'informations concernant les procédures ;
- Être accompagnée d'une relation empathique par l'aidant ;
- Être flexible dans la façon dont cela se produit, avec ses temps et ses espaces ;
- Assurer la confidentialité ;
- Stimuler l'autonomie et développer les compétences

2.2 LES BONNES PRATIQUES EN INSTITUTION (AUTODÉTERMINATION DE L'AUTONOMIE DANS LA VIE PRIVÉE)

- La participation au projet Erasmus+ sur la bientraitance a obligé les salariés à re-questionner leurs méthodes de travail et leurs pratiques quotidiennes afin de promouvoir la bientraitance. Ce courant de pensée a permis d'introduire certaines méthodologies et stratégies qui ont considérablement amélioré le travail quotidien des employés en apportant un impact positif sur les usagers.
- Moments de travail dirigés par différents partenaires :
 - Bilan-réunions quotidiens en début de journée, moment où la charge de travail institutionnel est la plus lourde, avec un plus grand nombre d'employés et de clients. Des moments privilégiés où sont transmises des informations utiles sur les routines et les activités institutionnelles, sur des plans d'action spécifiques dans certaines situations et clarification des doutes ;
 - Réunions de groupe avec les employés, pendant les fins et les débuts de services, où sont transmises les informations pertinentes sur les méthodologies et les stratégies mises en œuvre. Cela permet aux employés du matin d'informer les employés d'après-midi du déroulement de la matinée, et d'assurer la continuité du travail ;
 - Le développement du Projet CIAD +, qui consiste en des actions de formation/simulation hebdomadaires à destination des aidants et leur permettre d'obtenir le Certificat Européen de Soins (ECC) ;

- Intervention en groupe destinée aux clients afin de répondre à leurs besoins et promouvoir les compétences personnelles et sociales, les relations avec les autres, l'autodétermination et l'autonomie.

- Mise en œuvre du Case Manager, c'est-à-dire le professionnel en charge de regrouper les informations sur les clients, et qui, étant le partenaire privilégié de la famille, s'articule avec d'autres services (santé, soutien social)
- Afficher des messages dans les différents espaces de travail, dans le but d'attirer l'attention du travailleur social dans sa quête de réflexion personnelle, de sa conduite et de l'impact qu'il peut avoir sur la bien-être.
- Afficher des messages spécifiques et objectifs sur les attitudes et les comportements à adopter afin d'assurer la sécurité des clients (par exemple, garder les portes fermées à certains moments) et des travailleurs sociaux (par exemple, l'utilisation de matériaux et d'équipements de protection tels que des gants et des tabliers).
- Transformation et remodelage des espaces physiques du LaR, en tenant compte de l'intimité et du bien-être du client qui réside dans l'institution. Chambres personnalisées, bien que partagées (pour deux à trois clients) qui dégagent une atmosphère chaleureuse.
- Application de nouvelles pratiques conformes à la législation sur la protection des données personnelles, afin de protéger le client.
- Stabilisation de l'équipe soignante en diminuant les changements de service, en conservant les mêmes horaires pour une période de 3 mois. Cette méthode se révèle efficace tant elle permet de changer les comportements et d'établir correctement la routine. Il est toutefois primordial de varier les horaires des employés pour éviter les liens de dépendance avec le client et maintenir le bien-être des employés.

2.3 PROBLÈMES ET CONTRAINTES EN INSTITUTION

Malgré un tout nouveau processus de soin mis en place pour assurer le bon fonctionnement des routines institutionnelles, il existe certaines contraintes qui continuent d'impacter le travail quotidien et auxquelles il faut toujours être attentif afin de minimiser d'éventuelles conséquences néfastes. À savoir :

- Il est impossible que chaque client ait sa propre chambre. La colocation (entre deux et trois personnes) nuit à l'intimité de chaque client ;
- Les activités de loisirs et d'intérêt individuel se transforment en activités collectives, auxquelles seul un petit groupe de clients participe.

De nombreux clients présentent des déficits cognitifs importants qui définissent leur capacité de sens critique et celui d'autodétermination.

- Il est difficile de changer l'état d'esprit des organismes/structures qui accueillent des personnes handicapées et/ou inaptes, et de leur faire entendre qu'il faut favoriser l'autonomie des résidents, afin qu'ils puissent effectuer des tâches identiques aux personnes non handicapées. Ces structures accueillent les clients dans une perspective de responsabilité sociale, leur donnant la possibilité de travailler dans un contexte normatif, sans toutefois les rémunérer, en adaptant leur charge de travail et en ne tenant pas compte des qualités professionnelles du client.
- À long terme, on remarque un surmenage (burn-out) chez les professionnels œuvrant dans ce domaine d'intervention sociale.
- La communication est l'un des éléments clés lorsque l'on travaille pour les clients. Dans un contexte où l'employé change sans cesse d'horaires, la transmission d'informations entre les différents professionnels qui interagissent avec le même client peut devenir un obstacle. En effet, ce sont toutes les stratégies qui ont pour but de changer les comportements et d'assurer les besoins des clients qui sont mises à risque.



- Les clients qui restent pendant des années dans la même institution développent à long terme de graves problèmes de santé comportementale, émotionnelle et mentale.

Le code de bonnes pratiques sur la bientraitance et sur la routine en institution présente un avantage important pour l'ensemble des institutions.

3.1 LA BIEN-TRAITANCE ET LA ROUTINE CHEZ ALTRA

La plupart des routines concernent les routines personnelles. Cependant, les routines sont diverses et de grande envergure, ce qui veut dire que chacun mène comme il l'entend sa vie quotidienne, est capable de choisir le programme de la journée, peut choisir avec qui ils la passeront, à quel moment de la journée et de quelle manière ils pourront prendre du temps pour eux-mêmes et qui les aidera à faire les tâches ménagères.

Les routines sont étroitement liées aux activités quotidiennes ou régulières qui sont bénéfiques pour la santé. Le soutien apporté aux personnes en situation de handicap combine les rituels et les routines à la santé et aux maladies. Par exemple, lorsque les familles construisent, déconstruisent et reconstruisent des rituels et des routines dans leur vie quotidienne, cela semble avoir un rôle essentiel dans la compréhension des potentiels de santé, des risques de maladie et des maladies chroniques.

En Slovénie, la recherche dédiée à comprendre la routine dans les services de santé mentale n'est pas encore très développée. Certains chercheurs ont étudié les relations entre les rituels, les routines et la santé. Les résultats soulignent l'importance du soutien aux familles et aux adolescents atteints de maladie mentale. Cela permet de reconnaître, adapter et maintenir des routines qui favorisent le bien-être.

Pour comprendre en quoi consiste le concept de routine pour les usagers des services d'ALTRA et leurs employés, l'équipe du projet Erasmus+ slovène a décidé de discuter de ce sujet. En octobre 2017, les usagers ont formé des groupes pour discuter du concept de routine, à raison d'une rencontre hebdomadaire. Les usagers d'ALTRA, qui ont fréquenté des hôpitaux psychiatriques ou d'autres institutions au cours de leur vie, ont comparé leurs points de vue et leurs expériences des routines au sein de milieux institutionnalisés et d'organisations communautaires (ALTRA). Chaque usager était volontaire pour participer à ces groupes de discussion. Les réunions sont animées par les premiers participants à avoir visité ALTRA en France. Il y avait des professionnels, des usagers, un étudiant et des bénévoles. La réunion s'est tenue une fois par semaine, d'octobre 2017 à avril 2018. En moyenne, 14 personnes étaient présentes aux réunions. Une ambiance rassurante et bienveillante émanait du groupe de discussion, de façon à permettre aux usagers de discuter aisément de leurs expériences, qu'elles soient agréables ou désagréables, sur les différents environnements, les professionnels, les routines expérimentées et la manière dont tous ces facteurs ont permis de développer le concept de bien-être. Au cours des discussions, les participants ont identifié les aspects positifs et négatifs de la routine.

Afin de renforcer davantage la compréhension du concept de routine et d'essayer de comprendre comment les employés d'ALTRA saisissent le concept de routine, ce qu'il signifie pour eux, ALTRA a mené un travail de recherche à Ljubljana en février 2018. L'objectif de la recherche était de déterminer comment les usagers et les employés d'ALTRA définissent le concept de routine. Dans le questionnaire, nous avons demandé aux gens d'écrire ce que le concept de routine signifie pour eux et ensuite, comment est-ce qu'ils définissent le concept de routine au sein de l'organisation ALTRA cette fois. Le questionnaire nous a permis de saisir les différentes significations données au concept de routine chez ALTRA. 78 personnes atteintes de troubles psychologiques et 14 employés d'ALTRA ont répondu au questionnaire.

Lorsque les usagers et les employés d'ALTRA ont tenté de définir le concept de routine, ils ont identifié trois grands domaines : la signification, les aspects positifs de la routine, et ceux négatifs. La routine est ressentie comme un phénomène positif par la plupart des personnes qui ont participé à l'étude, aussi bien les usagers que les employés. Quant aux aspects négatifs, ils sont plus rares mais ils existent tout de même : on retrouve par exemple l'ennui et la monotonie. Sur l'ensemble des personnes interrogées, seules deux d'entre eux pensent que routine présente un aspect négatif.

■ LES USAGERS

Voici comment nos usagers définissent le concept de routine :

- Phénomène régulier ;
- Phénomène répétitif ;
- Phénomène permanent.

La régularité, la répétition et la persévérance sont les mots clés du concept de routine. Les arguments en faveur de la routine sont les suivants : sentiment de sécurité, de stabilité, de fiabilité, de structure, de permanence, de paix, et sentiment d'organisation.

Pour les usagers d'ALTRA, les routines correspondent aux services suivants : activités (programmes et services, ateliers, groupes de soutien), bon sens et bien-être (environnement fiable et bien-être), activité sociale.

Les réponses ont montré que les routines quotidiennes des usagers étaient très diverses. La définition que l'on donne à la routine n'est donc pas figée dans le temps, mais elle évolue au fur et à mesure que les usagers développent telle ou telle activité de routine. Par exemple, la routine peut inclure le fait de conduire une voiture, de partir en voyage, de téléphoner et de pratiquer des jeux sociaux.

Alors que nous nous intéressions davantage au concept de routine quotidienne, nous avons remarqué qu'il existe des «sous-routines» aux routines quotidiennes. Par exemple, il existe les routines matinales (se lever le matin, boire du café, se laver les dents) ; prendre soin de soi (hygiène personnelle, sommeil, promenades, loisirs, bilans psychiatriques réguliers) ; s'occuper du ménage (tâches ménagères, courses, ménage). Il a été noté par nos usagers qu'une grande partie de leurs routines personnelles quotidiennes correspondent déjà à celles que l'on retrouve dans les programmes ALTRA. On remarque également que les routines citées par nos usagers correspondent en fait à des activités personnelles et de loisir (conduire une voiture, prendre soin de soi, jouer à des jeux). Ceci s'explique par le fait que nos usagers sont principalement des personnes sans emploi et non scolarisées.

La plupart des usagers d'ALTRA vivent dans des environnements non institutionnels. De fait, il n'est pas étonnant que les réponses des usagers sur le concept de routine s'orientent davantage sur des routines personnelles. En effet, ils n'ont pas le même cadre de vie que s'ils vivaient au sein d'une institution, où structure et rigueur sont les mots clés. En revanche, les usagers qui vivent dans nos foyers considèrent toutes les routines quotidiennes comme des règles auxquelles ils doivent obéir, par exemple les tâches ménagères, le linge, le rangement, toutes les tâches quotidiennes qu'il faut réaliser lorsque l'on vit dans un appartement/maison.

Pour les usagers, les routines sont synonymes de bienveillance et de respect. Par exemple, si l'attente chez le médecin est trop longue et très désagréable, ils ressentent un sentiment d'injustice et un manque de respect. Leur laisser le choix d'établir leurs horaires de lever et de coucher renforce le sentiment de liberté et d'individualité. Les routines peuvent procurer un sentiment de confort, mais également un sentiment d'inconfort. En effet, toutes les routines qui sont imposées sont généralement mal vécues. Au contraire, les gens retrouvent un certain confort dans les petites routines (café, tabac), les routines liées aux loisirs (temps libre, avoir de la compagnie) et dans les événements marquants (célébrations, voyages, vacances).

■ LES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Les employés qui travaillent dans les foyers d'ALTRA sont bien plus confrontés à la routine que ceux qui travaillent dans le centre de jour d'ALTRA. Lorsque l'on travaille dans un foyer, on est amené à répéter le travail très souvent, par exemple offrir de l'aide pour préparer la thérapie quotidienne ou vérifier la propreté de la cuisine ou la salle de bain. Aider les usagers à réaliser leurs objectifs est généralement un travail de longue haleine. De plus, les travailleurs sociaux qui travaillent dans les foyers ne s'occupent que de petits groupes de personnes (4-12), ce qui rend le travail au quotidien moins dynamique. D'un autre côté, cette routine peut avoir un côté positif, car travailler en foyer permet aux travailleurs so-

ciaux de développer une meilleure relation avec les usagers et de consacrer véritablement leur temps de travail à résoudre le problème de quelqu'un si besoin.

Les employés d'ALTRA estiment que la plupart de leurs routines de travail sont liées aux usagers, telles que les plans d'assistance individuels, les plans de réinstallation individuels, la planification d'activités individuelles et le travail administratif lié aux dossiers des usagers (la bureaucratie).

Chez ALTRA, les employés considèrent que la routine est un phénomène positif. Par exemple, la gestion, l'environnement de travail, l'implication, le soutien apporté aux usagers pour les aider à développer le sens de l'organisation, et le sentiment de sécurité. Les employés voient les routines comme une collaboration entre personnel et usager et les accueillent volontiers au sein de leur service.

Les domaines clés auxquels les travailleurs sociaux veillent toujours concernent les possibilités pour les usagers d'influer sur le processus d'assistance et de soutien au travers de l'attribution d'un mandat de travailleurs experts, l'évaluation des objectifs atteints, l'évaluation anonyme, les procédures de plainte, les groupes d'entraide dirigés par les usagers, le conseil d'administrateurs et la participation à l'adhésion d'ALTRA.

■ LES ÉTUDIANTS

Malheureusement, la routine ne peut être évitée en raison du grand nombre de personnes et du nombre insuffisant de travailleurs. Les services n'ont pas la possibilité de s'adapter à l'individu mais le problème c'est que la routine ne convient pas à tout le monde.

Dans la plupart des établissements, une journée est organisée selon un horaire régulier. Le lever s'effectue entre 7h00 et 8h00 et les résidents prennent leur petit-déjeuner en même temps. Cela signifie que ceux qui souhaitent dormir plus longtemps manqueront le petit-déjeuner. Après le petit-déjeuner, les ateliers commencent. Ceux qui n'assistent pas aux ateliers ont du temps libre - ils peuvent se promener, prendre un café, ou ils peuvent aussi se reposer ou faire ce qu'ils veulent. Dans la plupart des institutions, le déjeuner est à 13h00. Les usagers n'ont pas la possibilité de choisir. Ensuite, ils ont du temps libre jusqu'à 18h00. Entre 18h00 et 19h00, c'est l'heure du dîner. Les heures de sommeil en institution ne sont généralement pas précisées. Ceux qui utilisent un fauteuil roulant sont mis au lit à une certaine heure, mais ils ont toujours la possibilité de lire, d'écouter la radio ou de regarder la télévision.

Certains usagers sont conscients que leur vie dans une institution ne peut pas être différente et acceptent alors ce mode de vie. Pour d'autres usagers, une telle routine n'est pas envisageable et il est nécessaire pour eux d'avoir un emploi du temps individualisé.

Exemple d'une dame de quatre-vingt-douze ans en maison de retraite : Madame est dans la maison depuis cinq ans. Elle n'a pas de famille et refuse tout contact avec les autres résidents. Elle ne se plaint pas en maison de retraite, alors elle rejette systématiquement les services qui lui sont proposés. Sa maison lui manque, surtout sa cuisine et sa nourriture personnelle. Elle aimerait coudre mais le personnel soignant lui refuse l'activité. Elle ne participe pas aux activités communes parce qu'elle n'est pas intéressée. Elle passe toute la journée dans sa chambre ou sur un balcon où elle observe la nature et les promeneurs. Il lui est impossible de discuter avec sa voisine de chambre car celle-ci est partiellement sourde.

Les institutions profitent de certains événements pour rompre avec la routine, tels que des pique-niques, des danses thématiques, des voyages, des spectacles, etc.

Dans les organisations non gouvernementales, il y a aussi ce problème de routine. Les journées sont organisées selon des emplois du temps réguliers, qui annoncent ce qui se passera à l'avance. Les activités sont différentes d'un jour à l'autre, mais elles sont répétées toutes les semaines. Un voyage, un spectacle ou la visite de quelqu'un à l'extérieur est organisée tous les mois pour permettre aux usagers, accompagnés d'un membre du personnel, de participer à une activité en dehors de l'établissement.

À l'inverse, dans chaque organisation gouvernementale, la routine est un phénomène indispensable et utile ; les usagers ont besoin d'avoir sous les yeux un calendrier sur lequel les ateliers et événements à venir sont référencés pour pouvoir choisir les activités auxquelles ils participeront. Si aucune des activités ne les intéresse, ils peuvent tout de même venir et interagir avec d'autres usagers, ou bien rentrer chez eux ; toutes ces choses que les usagers dans les institutions ne sont pas libres de faire.



Château de Ljubljana



Semaine 2 en Slovénie

Séance de travail à l'Université de Ljubljana



Séance de travail à ALTRA



3.2

COMMENTAIRES SUR LES ROUTINES ET LA BIEN-ÊTRE

Dans les services d'accompagnement, de nombreux aspects relatifs aux routines doivent être examinés. La routine peut tout à fait constituer un élément positif ou négatif dans la vie des gens. Elle sert à les stimuler et les motiver à entreprendre des activités quotidiennes et les aider à reprendre le contrôle de leur vie. Au contraire, la routine peut vite s'avérer un système négatif puisqu'elle rend les personnes dépendantes et passives. En tant que telles, les routines assurent l'ordre et l'organisation mais peut aussi restreindre et réprimer les gens si elles sont imposées. Les gens peuvent s'habituer à certaines routines si celles-ci sont sans contraintes, mais dans le cas contraire, c'est un phénomène qui rend les personnes dépendantes.

Pour les usagers d'ALTRA, la bien-être repose sur le principe de coopération, d'un environnement sain et du sentiment de bien-être. Chez ALTRA, la routine est bien accueillie par les usagers et le personnel. Par exemple, on y retrouve la gestion, l'environnement de travail établi, l'implication continue, l'aide et le sentiment de sécurité, tous faisant partie du quotidien des usagers et du personnel soignant. Le personnel estime que la routine est un phénomène qui leur permet de collaborer avec les usagers.

Le point fort chez ALTRA c'est la possibilité qu'ont les usagers d'influencer certains domaines : les usagers ont de l'influence sur le service d'assistance, ils ont le droit d'attribuer un mandat à des travailleurs experts, d'évaluer eux-mêmes les objectifs atteints, disposent d'une procédure d'évaluation et de plainte (anonyme), dirigent des groupes d'entraide, participent au conseil d'administration dans lesquels certains d'entre eux sont administrateurs, et finalement, sont adhérents chez ALTRA.

La plupart des routines se rapportent aux routines personnelles et privées des usagers. Cependant, les routines sont multiples, ce qui veut dire que les usagers peuvent choisir avec qui ils passeront la journée, quand et comment ils prendront du temps pour eux-mêmes, quand ils feront leur ménage et qui les aidera à le faire.

Notre préoccupation vis-à-vis des routines consiste à en développer la qualité, notamment celles liées aux soins réflexifs, ce qui inclut la façon dont elles font partie de la vie quotidienne des usagers. Pour améliorer les routines dites positives, il est nécessaire d'avoir et de prendre du temps pour ce genre de routines qui apportent du confort et de la joie aux personnes. Dans les milieux plus structurés ou les institutions, il est essentiel de réserver aux personnes un espace de temps libre, afin de leur laisser le temps pour leur vie privée et leurs activités personnelles. Les personnes prêtent une grande importance aux routines liées aux loisirs ou aux activités personnelles. L'une des bonnes habitudes à adopter serait d'aider les usagers à profiter des routines. De nombreuses routines telles que les vacances, les célébrations et les événements améliorent la vie des gens et la rendent plus amusante. La recherche et la mise en place de ce genre de routines sont une qualité indispensable au bon fonctionnement de la bien-être.

Pour comprendre les routines individuelles des personnes, les travailleurs sociaux et les soignants sont obligés de développer un esprit critique sur leur méthode de travail. La qualité du travail du personnel repose sur leur capacité d'observer le fonctionnement des routines et ne consiste pas seulement à en connaître l'intérêt. L'un des points cruciaux de la qualité du travail passe par l'art de communiquer avec les usagers. Il est important de les consulter régulièrement afin de leur donner plus de responsabilité et d'indépendance concernant leurs routines personnelles. Les travailleurs sociaux sont capables d'améliorer les routines personnelles des usagers, de transformer leurs mauvaises routines en des routines beaucoup plus agréables pour eux.



LA FAMILLE ET LA
COMMUNAUTÉ



4

LA FAMILLE ET LA COMMUNAUTÉ

Les familles, les amis et l'entourage, la communauté sont des éléments importants dans la mise en œuvre de la bientraitance. Ils peuvent faciliter l'inclusion mais parfois la limiter au risque de ne plus être bientraitant. Partager les points de vue des usagers, étudiants et professionnels permet d'en identifier les différents aspects afin de pouvoir agir avec tous ces acteurs au bien être des personnes concernées et à leur bientraitance au quotidien.

FRANCE

Sur ce sujet aussi, un système de travail qui alterne petits et grands groupes a été mis en place afin de favoriser les échanges et les confrontations d'idées.

1.1 LE POINT DE VUE DES USAGERS

Nous pouvons observer que nous avons différents types de familles, conduisant alors à établir différents types de relations. Parmi eux, on distingue les familles solidaires, les familles surprotectrices et les familles absentes. En tant que personnes, nous avons un désir d'émancipation qui arrive à l'âge adulte. La confiance en nous et nos choix de vie dépendent beaucoup du type de relation que nous entretenons avec nos familles.

DANS LE CAS DES FAMILLES QUI NOUS SOUTIENNENT

La famille est présente et essaie de ne pas intervenir dans l'espace de vie de la personne. La famille apporte un soutien moral, participe au projet de vie de la personne en promulguant des conseils avisés.

Ces familles s'impliquent dans la vie de l'utilisateur et la vie de l'institution en étant élues au conseil d'administration de la vie sociale et en faisant du bénévolat dans l'institut. La famille est présente lorsque la personne a des problèmes de santé (rencontre chez un spécialiste, hospitalisation).

Ces familles sont d'un grand soutien, à l'écoute et donnent des conseils. Ils sont présents pour nous lorsque nous en avons besoin, nous appellent au téléphone et nous rendent visite. Nous pouvons retourner chez nous, auprès de notre famille, dans un environnement chaleureux dans lequel nous nous sentons bien et en sécurité. Nous ressentons l'affection de nos proches.

D'un autre côté, la famille peut parfois nous poser problème. Elle peut entraver nos désirs d'émancipa-

tions, notamment dans nos prises de décisions puisque nous ne pouvons à peine faire des choix sans les consulter au préalable. Dans le pire des cas, ce sont eux qui prennent les décisions à notre place.

■ DANS LE CAS DES FAMILLES SURPROTECTRICES

Lorsqu'elles sont surprotectrices, les familles empêchent le développement global de la personne. Il/elle manquera d'autonomie dans sa prise de décision et n'aura pas la capacité de réfléchir par lui/elle-même.

Pour les enfants handicapés, les familles craignent les maladies et autres problèmes relatifs à la santé. La famille est toujours la première à être contactée et à prendre les décisions face à un quelconque problème, ce qui place l'usager dans une position d'infériorité et le conduit progressivement à se soumettre aux décisions sollicitées par sa famille.

Ces familles s'occupent de tout. Nous, en tant qu'enfant, n'avons rien à faire, nous n'avons pas à nous préoccuper de quoi que ce soit puisque nos familles décident de tout pour nous et trouvent des solutions à notre place. Nous sommes comblés d'amour et de bienveillance.

En conséquence, nous avons tendance à manquer de maturité face aux autres, avons du mal à anticiper et à nous organiser. Nous partageons les craintes de nos familles et n'osons pas intervenir par peur de leur ajouter une angoisse supplémentaire.

■ DANS LE CAS DES FAMILLES ABSENTES

Ces familles sont absentes pour plusieurs raisons : elles ne supportent pas ou plus le handicap de leur proche, elles vivent loin de l'institution, ce sont des personnes âgées, décédées ou absentes dès la naissance. Les rares cas où la famille se manifeste, c'est pendant la période de Noël, période qui rappelle à tout le monde l'importance de la famille. Dans certains cas, c'est l'intérêt financier qui pousse la famille à s'occuper de son enfant/parent handicapé.

Sans famille, la personne en situation de handicap est plus à même de développer sa propre personnalité et de faire ses propres choix. La personne est plus indépendante et acquiert par conséquent une plus grande confiance en soi. Le problème pour ces personnes sans famille, c'est la solitude qui en découle. En effet, sans famille, il n'y a pas de pilier sur qui compter, d'épaule sur laquelle s'appuyer. Il est impossible de connaître parfaitement l'histoire de son enfance, ses histoires de famille, il est difficile d'aborder des sujets intimes comme la sexualité, l'amour ou l'amitié.

En dehors de la famille, c'est sans compter sur le soutien et l'amitié des bénévoles et du personnel que les usagers parviennent à obtenir des réponses sur des sujets qui les préoccupent. Ils parviennent finalement à trouver un intérêt pour la vie et à développer eux-mêmes leur personnalité.

Le fait d'avoir des amis en institut permet à la personne d'échanger avec des personnes qui vivent les mêmes difficultés qu'eux sur le handicap. Ces amis sont présents pour eux tous les jours, ce qui leur permet de se confier à eux dès qu'ils le souhaitent. D'autre part, il n'est pas facile de rencontrer d'autres personnes car il n'y a aucun moyen de sortir de l'institut en raison de l'absence de bus adaptés dans la région. Nous, usagers, n'avons pas la possibilité de fréquenter des personnes de notre âge non handicapés. Nous avons toujours besoin d'un travailleur social ou de la famille pour nous conduire en voiture. Nous ne sommes pas libres de rester ou de partir quand nous en avons envie, ce qui restreint nos libertés.

La présence des bénévoles est un bon moyen d'entretenir des relations personnelles. Ce ne sont pas des travailleurs sociaux qui travaillent pour l'institut. Il s'agit principalement de jeunes adultes qui vivent selon leurs propres codes et nous font voir le monde autrement. Il est plus facile de partager avec eux nos émotions, nos histoires personnelles, qu'avec nos familles. Cependant, les bénévoles ne sont pas toujours disponibles et parfois nous fondons une amitié de courte durée.

Les familles, les amis et les bénévoles nous sont indispensables. Ils façonnent notre personnalité, favorisent notre émancipation. Un peu moins d'institut et un peu plus de rencontres avec des personnes de notre génération nous aideront sûrement à créer notre projet de vie personnel.

1.2 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

L'AAIMCNE (Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de L'Est) est une association de parents d'élèves créée en 1972 et qui accueille plus de cinq-cents personnes en situation de handicap dans quinze établissements différents.

Les valeurs associatives se présentent autour de sept concepts principaux :

1. Donner la primauté à la personne accompagnée et à son projet de vie
2. Construire des réponses qui élargissent le lien social de la personne accompagnée
3. Promouvoir la bonne gestion et le questionnement éthique
4. Développer un haut niveau de professionnalisme au service du développement des personnes assistées
5. Promouvoir en permanence une gestion rigoureuse pour plus de solidarité
6. Être ouvert et coopératif
7. Valoriser l'engagement de la famille et des proches aidants

Les familles sont les gardiennes de l'histoire de leur enfant handicapé ou de l'histoire de leurs frères et sœurs et se développent à travers la connaissance et la compréhension.

La famille est le soutien le plus précieux pour la réussite du projet de vie individuel de l'enfant ou des proches. L'association est là pour les aider et les soutenir.

En retour, les familles sont susceptibles de contribuer à la démarche collective en s'engageant dans des actions concrètes ou dans la gestion de l'association.

Le plan de l'institut sur les cinq années :

À l'institut La Baraudelle, la place de la famille et des proches aidants est au cœur du projet.

Les attentes de l'usager à propos de sa relation avec ses proches doivent être identifiées dès son arrivée en institut et lors de l'élaboration du projet de vie personnel. Dès lors qu'ils accueillent les membres de la famille, les équipes professionnelles prennent en compte les étapes de personnalisation. Des professionnels aident le résident à entretenir des relations.

Lorsqu'il n'y a pas de relation, l'institution recherche des bénévoles accompagnateurs. L'institut propose des transports toutes les trois semaines pour les retours en famille. En venant à l'institut, les familles peuvent commander un déjeuner ou un dîner et rester pour une réunion de famille.

Les familles sont accueillies pour une fête estivale en juin et un marché de Noël en décembre.

Des représentants des familles sont présents au conseil de vie sociale et une réunion trimestrielle permet de faire le point sur différents éléments identifiés par l'évaluation externe réalisée en 2014 et par le questionnaire de satisfaction réalisé en 2018.

Éléments de la vie quotidienne :

En tant que professionnels, nous pouvons observer ces différents types de relations :

Tout d'abord, il faut distinguer la relation avec les familles et la relation avec les proches car les enjeux ne sont pas les mêmes.

Concernant les relations entre les familles et les professionnels, nous avons trois types de relations :

- Nous n'avons pas de liens avec les familles absentes mais avons toujours des relations avec le tuteur la plupart du temps ainsi qu'avec un professionnel. Ce sont principalement des discussions entre travailleurs sociaux où on ne laisse transparaître aucune émotion.
- Certaines relations avec les familles sont très bonnes. Il est facile de garder contact avec eux et l'usager s'y sent bien. Il sait qu'il est celui qui dirige et nous suivons à la lettre ses désirs et ses besoins.
- Nous pouvons avoir des relations avec des familles peu rassurées et qui ne font pas confiance aux travailleurs sociaux. Dans ce cas, certaines familles s'immiscent dans le travail du personnel et vérifie systématiquement les services d'accompagnement. Nous devons ensuite les rassurer et leur assurer que leurs ordres seront suivis à la lettre si cela convient à l'usager. Nous avons besoin de temps pour parvenir à établir une relation de confiance avec la famille, mais dans certains cas, nous n'y arrivons pas. L'usager est frustré parce que ses choix ne sont pas entendus ni respectés.

Les proches n'ont pas la même façon de rester en contact avec nous. L'implication de la famille dans la vie des usagers est différente de la nôtre puisque nous n'avons pas à assumer la culpabilité ou la responsabilité de leur handicap. Nos liens les plus forts sont avec :

- Les frères et sœurs qui prennent la responsabilité des parents. Ils respectent la promesse qu'ils ont fait à leur frère et sœur handicapés. La plupart du temps, ils sont fiers de la relation qu'ils entretiennent ensemble.
- Les utilisateurs qui ne reçoivent pas la visite de leurs amis car ils n'en ont pas à l'extérieur de l'institut.
- Des bénévoles qui sont présents pour rencontrer un usager au moins une fois par mois. Nous avons organisé des réunions de formation spéciales pour eux. L'une des réunions a pour but d'établir une première approche avec l'usager, la seconde concerne les connaissances médicales de base à savoir et la dernière sert à apprendre à comment se déplacer en fauteuil roulant.

Comment améliorer la qualité des relations familiales :

- Proposer un thème annuel qui permettrait d'interagir avec les familles tel que : le rôle de l'interlocuteur, comment se comporter lorsque l'usager est en fin de vie, comment respecter les choix de l'usager, etc. Le but de ces rencontres est de partager avec les familles et avec les usagers toutes les questions d'éthiques mais également d'améliorer l'organisation de l'institut.
- Conserver le système de famille d'accueil le week-end.
- Envoyer de photos des nouveaux employés chaque année afin que les familles puissent les reconnaître lors de leur visite.
- Créer un endroit plus familial et confortable où les familles peuvent se retrouver seuls avec leur proche.

Pour travailler sur cette thématique, il nous a semblé utile de définir les aspects principaux définissant la place des familles et de la communauté. Pour cela l'identification des rôles du travailleur social au travers de définitions puis le repérage des principaux textes législatifs venant en appui ainsi que les outils à la disposition des travailleurs sociaux ont été nécessaires. À nouveau, cette démarche s'est appuyée sur les contenus de formation délivrés au cours des trois années de formation.

Trois définitions sont apparues incontournables : la définition internationale du travailleur social puis celles, en France, du code de déontologie de l'assistante de service social et du métier d'éducateur spécialisé (les étudiantes engagées dans ce projet suivaient l'une de ces deux formations). En effet, elles apportent des précisions quant à la place des familles et l'environnement dans l'accompagnement des personnes :

■ **Définition internationale « travailleur social » :**

Le travail social est une pratique professionnelle et une discipline. Il promeut le changement, le développement social, la cohésion sociale, le pouvoir d'agir et la libération des personnes. Les principes de justice sociale, de droit de la personne, de responsabilité sociale collective et de respect des diversités, sont au cœur du travail social.

■ **Définition du code de déontologie « Assistant de Service Social » :**

L'assistant de service social est au service de la personne humaine dans la société. son intervention vise à l'épanouissement et à l'autonomie de la personne, à l'adaptation individu/société et il participe au développement social en apportant son concours à toute actions susceptible de prévenir les difficultés sociales afin d'améliorer la qualité de vie.

■ **Définition « Educateur Spécialité » :**

L'éducateur spécialisé concourt à l'éducation des enfants adolescents ou adultes présentant des déficiences physique ou psychique, des troubles du comportement ou des difficultés d'insertion. Il intervient sur le développement d'un quartier ou celui d'une communauté.

En ce qui concerne l'aspect législatif, trois lois françaises apportent un cadre et des précisions quant à la place des familles et de l'environnement de la personne accompagnée en affirmant la liberté d'association, les droits des usagers et leur égalité dans l'accès aux droits. Deux concernent directement le champ du handicap et sont des incontournables dans la formation et la pratique des travailleurs sociaux.

La loi du 1er juillet 1901 est relative au contrat d'association et encadre le fonctionnement de toute association ayant son siège en France. Une association est un groupement de personnes volontaires réunies autour d'un projet commun ou partageant des activités, mais sans chercher à réaliser de bénéfices. Elle peut avoir des buts très divers et sont très présentes dans le champ du handicap. En effet, ce sont les nombreuses associations présentes en France dans ce domaine qui gèrent les établissements médico-sociaux et les services d'accompagnement des personnes.

■ La loi du 2 janvier 2002 rénove l'action sociale et médico-sociale et fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle réaffirme la place prépondérante des usagers, entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté.

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

Pour mener leurs missions, les travailleurs sociaux disposent d'outils qui sont travaillés dès leur formation tels que :

- L'entretien dans la relation d'aide ;
- Les techniques artistiques, supports à la relation ;
- Les écrits professionnels ;
- Les méthodologies d'intervention individuelles et collectives.

ainsi que des contenus théoriques sur lesquels s'appuyer pour une mise en pratique lors des stages au cours de la formation :

- L'environnement institutionnel et son évolution ;
- La sociologie des familles, du handicap, des cours théoriques de psychologie ;
- Une approche critique des différentes formes familiales en France et en Europe ;
- Des travaux d'approfondissement individuels ou en groupes.

Ainsi le rôle des professionnels peut être résumé au travers de différents mots clés :

Family, Partnership, accompany, orientation, multidisciplinary, legislation, ethics, listening, relation, professional notes, no judgment, professional confidentiality, adaptation.

PORTUGAL

La FRA ne concerne pas directement l'implication ou la participation de la famille ou de la communauté pour permettre de garantir les droits des personnes en situation de handicap. Cependant, il n'est pas toujours possible d'assurer le bien-être, l'inclusion, l'autonomie, la participation, l'égalité des chances, l'accès aux ressources et aux systèmes sociaux, sans tenir compte du rôle des familles et du contexte de la communauté pour assurer la réalisation des droits.

Le Régime Juridique de l'Éducation Inclusive (The Legal Regime of Inclusive Education), les lignes directrices pour l'emploi des personnes en situation de handicap, le droit à une vie indépendante, le statut de compagnon et la nouvelle forme de soutien aux aidants confirment que rien ne peut être envisagé sans l'implication des familles et de la communauté.

2.1 ÉDUCATION INCLUSIVE

Les pièces justificatives relatives à l'éducation inclusive font de nombreuses références à la famille et à la nature de leur implication. En effet, les interventions nécessitent une planification, une implication et un travail collectif entre les professionnels et les familles. Par conséquent, ce type d'école est un véritable atout puisqu'il favorise le développement des élèves au sein de la communauté jusqu'à ce qu'ils sentent qu'ils sont ici, chez eux.

- La famille a le droit d'être informée des activités scolaires et du fonctionnement de l'école.
- Il est obligatoire d'établir une relation de confiance avec la famille (bon accueil dans l'établissement scolaire, information sur les activités quotidiennes, implication dans les décisions concernant le processus d'apprentissage, soutien aux besoins des enfants et des jeunes), prendre soin des enfants et

des jeunes personnes au sein de l'école et s'intéresser aux préoccupations des familles.

- Autoriser la famille à participer activement aux décisions prises par l'école et aussi à la mise en place de ces décisions.
- Autoriser la famille à participer au processus d'apprentissage des élèves, en gardant un œil sur les comptes de l'école et les résultats scolaires de l'enfant.
- Favoriser les échanges entre les parents/la famille et le corps enseignant, notamment dans les salles de classe, ou autre espace scolaire. Lorsque c'est possible, autoriser la famille à assister à certains cours.

Quel que soit le rôle de la communauté, de nombreux services publics ou privés identifiés ont besoin de mettre en place le système d'éducation inclusive. Sans ces services, cette éducation ne sera pas concluante, et elle restera au stade de l'intention :

- Les écoles de référence dans le domaine de la vision, l'éducation bilingue, l'éducation des enfants sourds permettrait d'inclure les élèves dès le plus jeune âge ;
- Les centres de ressources des technologies de l'information et de la communication pour l'éducation spécialisée ;
- Les centres de ressources pour l'inclusion (RCI) ;
- Le Système national d'intervention précoce pour l'enfance (NSEIC) impliquant les familles et la communauté ;
- Les équipes Locales d'Intervention Précoce (LEI) ;
- Les équipes de santé à l'école (regroupements de centres de santé et d'unités locales de santé (ACES/ ULS) ;
- Commissions de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPCYP) ;
- L'enseignement spécialisé établi en coopération avec le ministère de l'Éducation Nationale.

2.2 LES CONDITIONS D'EMPLOI

Ce droit, sans aucun doute, ne sera pas effectif si la communauté n'est pas sensibilisée et encouragée à le maintenir. Le système de quotas destiné à inclure des personnes en situation de handicap est très important, mais ils peuvent ne pas être efficaces si la communauté ne se donne pas les moyens nécessaires pour assurer l'égalité des chances. Les secteurs public et privés doivent assurer l'accès et le transport des personnes en situation de handicap. De plus, les personnes doivent disposer de ressources matérielles, et de moyens (parfois symboliques) qui leurs permettent de combler les lacunes engendrées par le handicap. Il est important que la communauté considère les personnes uniquement pour leurs compétences et non pour leur handicap.

Même dans le domaine de l'emploi protégé, les institutions issues du secteur économique et d'échanges de biens et de services doivent développer certaines de leurs normes pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap : sur la productivité, la qualité de la prestation de services ou encore sur la fourniture de biens, afin de prouver que les personnes en situation de handicap ont une part de responsabilité dans le bon fonctionnement de l'entreprise et que leurs compétences de travail sont conformes à celles sur le marché courant.

2.3 LE DROIT À L'AUTONOMIE

La famille et la communauté présentent un avantage ou un inconvénient. Par exemple, la famille a tendance à restreindre l'autonomie des personnes en situation de handicap et à les décourager dans la

réalisation de leurs activités quotidiennes parce qu'elles veulent avant tout les protéger d'un éventuel échec, notamment dans le processus d'apprentissage. Un autre exemple pourrait être celui de la relation affective : en effet, les familles souhaitent protéger leur proche d'une éventuelle souffrance. Ils craignent aussi la discrimination ou les difficultés d'adaptation dans la vie professionnelle et dans la vie sociale. Ils peuvent aussi craindre que la communauté n'offre pas de possibilités d'accès et de mobilité dans les lieux de vie.

Même dans les institutions de la communauté, qui fournissent des services d'accompagnement aux personnes en situation de handicap, ce droit peut être remis en cause par les règles de fonctionnement, en raison de leur rigidité, inflexibilité ou incapacité à répondre à chaque particularité des personnes en situation de handicap, comme par exemple : les horaires rigides et le manque de moyens techniques destinés à l'hygiène des usagers. La même chose peut se produire avec les courses alimentaires.

Le manque de moyens pour accompagner la mobilité, par exemple un fauteuil roulant électrique, des transports adaptés (publics ou privés) ou tout simplement le manque de rampes et de cheminements pour les personnes à mobilité réduite, peut mettre en péril l'éventuelle autonomie de ces personnes.

Une culture favorable au processus d'autonomisation dans les familles et les communautés devra toujours être développée, afin que les familles et les communautés puissent accepter les risques inhérents au handicap. Ce processus est toujours difficile et comporte des risques inévitables qu'il s'agisse de handicaps ou non.

La culture de la dévalorisation des personnes en situation de handicap, souvent réduits au statut dépendant de soins, en se focalisant constamment sur leurs limites, afin que les gens puissent apprendre à prendre leurs propres décisions et avoir assez d'autonomie, sera crucial pour une vie indépendante et pour la reconnaissance des plus grands accompagnés. Il est nécessaire que le changement culturel assure les ressources matérielles, les opportunités sociales et symboliques pour les personnes en situation de handicap, pour que l'autonomie soit possible et reconnue comme un droit réel.

2.4 LES INSTITUTIONS SPÉCIALISÉES ET LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES

Dans les institutions qui accueillent des personnes en situation de handicap en activités professionnelles, en formation, en soins permanents ou en résidence permanente, les relations avec les familles et les communautés sont fondamentales.

La présence régulière de la famille, lorsque nécessaire pour les personnes et elles-mêmes, est cruciale pour leur bien-être et, pour cette raison, doit être facilitée, encouragée et insérée dans le processus d'organisation des institutions, en particulier dans la gestion des espaces.

- L'accès des membres de la famille aux institutions doit être aussi libre que possible. Leur présence ne doit pas être perçue comme un facteur perturbateur de leur vie quotidienne, mais plutôt comme un soutien pour de nombreuses activités et soins.
- La mise en place de visites programmées, de rencontres et d'orientations plus favorables doit résulter d'un dialogue ouvert et éclairant entre les familles et les personnes, tout en respectant les exigences de leur qualité de vie et en tenant compte des intérêts de chacun.
- Il faut être flexible autant que possible pour que la famille ne se sente pas gênée et de trop.

2.5 LES INSTITUTIONS SPÉCIALISÉES ET LEUR INCLUSION DANS LA COMMUNAUTÉ

Les institutions, pour s'assurer qu'elles sont des espaces d'inclusion et de non-ségrégation des per-

sonnes en situation de handicap, doivent développer quelques principes de base dans leur fonctionnement :

- Fournir, stimuler et organiser le lien avec la communauté environnante, notamment en établissant des protocoles, des partenariats, des activités conjointes avec les institutions locales, afin que les personnes en situation de handicap participent à des activités éducatives, sportives, culturelles, de loisirs et d'interaction avec d'autres personnes si elles le souhaitent ;
- Participer aux festivals, célébrations et autres initiatives communautaires développées dans la région ;
- Créer ou adapter des services existants afin qu'ils puissent être utilisés dans toute la communauté. Adapter les services publics aux personnes en situation de handicap. Par exemple, les gymnases et les piscines pourraient être ouverts en dehors des heures habituelles, et les cafétérias pourraient servir des repas à la communauté. Cette ouverture peut faciliter le maintien, l'expansion de ces services et en même temps, ils peuvent être des instruments de non-ségrégation des personnes qui se trouvent dans l'institution.

2.6 LES ÉQUIPES PROFESSIONNELLES, LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES ET LES COMMUNAUTÉS

L'ouverture d'institutions spécialisées avec articulation pour les familles et les autres membres de la communauté nécessite une formation et une culture organisationnelle favorable à cette situation.

La formation permanente des professionnels doit faire partie de la gestion des organisations et de leur culture organisationnelle car le travail avec les familles et la communauté présuppose des défis incontournables. L'ouverture des institutions peut être un facteur de tension, si les professionnels ne se sentent pas suffisamment préparés aux exigences de leur travail professionnel.

Quelqu'un qui n'a pas confiance en ses méthodes de travail ne veut pas les partager. Même s'ils ont confiance en leurs compétences, ils perdent leurs capacités devant un membre de la famille car par exemple, ils ne savent pas comment leur expliquer la raison pour laquelle l'utilisateur agit de telle ou telle façon. Par exemple, en voulant stimuler l'autonomie du patient et en le laissant se débrouiller par lui-même, la famille peut penser que l'employé fait mal son travail et qu'il refuse d'aider l'utilisateur.

2.7 LES COMPÉTENCES À DÉVELOPPER

- Des compétences techniques dans la prestation des soins, fondées sur des connaissances fiables et efficaces, toujours dans une perspective d'humanisation des soins. Développer les capacités de ciblage et expliquer ses procédures.
- Capacité de communiquer avec les personnes et leur famille, en développant des compétences dans différentes formes de communication. Développer sa sensibilité face aux émotions et se former sur la communication non verbale.
- Acceptation des cultures et de modes de vie différents, de l'organisation de la famille et des comportements différents.
- Savoir apaiser les tensions et les conflits qui peuvent avoir lieu au cours d'un échange avec la famille.
- Le respect de la vie privée et de la confidentialité des personnes, toujours plus complexe lorsqu'on travaille dans des institutions ouvertes aux familles et au reste de la société.

Les familles sont un soutien de première ligne pour les personnes en situation de handicap. Elles apportent également un précieux soutien aux travailleurs sociaux dans le processus de soutien et de rétablissement. Pour mieux comprendre les besoins et les rôles des membres de la famille dans le processus de rétablissement des personnes souffrant de problèmes de santé mentale à ALTRA (et dans une certaine mesure dans des contextes plus institutionnalisés), nous avons mené une petite recherche quantitative et qualitative en juillet et août 2018, à Ljubljana. Nous avons mené notre recherche sur vingt-cinq personnes proches des personnes ayant un handicap psychosocial. Des questionnaires d'enquête et des entretiens semi-directifs ont été utilisés pour mener à bien notre travail. Tous les participants à l'étude étaient des proches des usagers d'ALTRA.

3.1 LES USAGERS ET LEUR FAMILLE

Les membres des familles ont été très satisfaits de leur expérience auprès des ONG, et en particulier avec ALTRA. La majorité d'entre eux se sont déclarés satisfaits du travail des ONG. Pour eux, les programmes d'ALTRA ne présentent que des avantages pour leurs proches en situation de handicap, notamment les ateliers, les activités intérieures et extérieures, les groupes de soutien, les conseils individuels et les groupes d'entraide. Ils estiment que l'engagement professionnel des employés contribue au bien-être des usagers.

La bonne communication avec les professionnels d'ALTRA et le fait d'être inclus dans la communication pendant le processus d'assistance constituent pour les familles un aspect important de la coopération avec ALTRA.

Quelques proches satisfaits du travail des institutions gouvernementales et des ONG ont cité comme exemple de bonne pratique la bonne communication entre tous les participants dans le cadre du processus de soutien - soignants professionnels, usagers et familles, ainsi que le soutien des psychiatres envers les organisations communautaires non gouvernementales, telles qu'ALTRA. Tout ceci favorise la coopération globale et facilite le processus de guérison des personnes souffrant d'un handicap psychosocial.

La plupart des proches ont déclaré qu'ils ne sont pas satisfaits des institutions psychiatriques. Les motifs d'insatisfaction sont les suivants :

- Communication inappropriée des médecins ;
- Le temps consacré à l'examen médical très court (5 min. en moyenne) : ce qui signifie que l'examen est très superficiel ;
- Les médecins ne sont pas vraiment à l'écoute des membres de la famille ;
- Les proches ne sont pas inclus dans le processus de rétablissement ;
- Aucun programme de rétablissement individuel approprié (médicaments uniquement) ;
- Communication faible ou inexistante entre les différentes institutions (par exemple les hôpitaux psychiatriques, les institutions de soins sociaux et le service national de l'emploi).

Les entretiens ont montré que les familles (et les personnes proches) ont besoin de plus de soutien. Le soutien dont ils ont besoin serait une forme d'éducation psychosociale et davantage d'informations sur les conditions spécifiques de la santé mentale. Les proches aimeraient obtenir de l'aide pour concevoir des programmes de rétablissement individuels et inclure toute la famille. Les parents ont du mal à affronter le fait que leur enfant ait un problème de santé mentale et ils sont enclins à se blâmer eux-mêmes ou leur génétique. La plupart des parents sont conscients de l'influence de la dynamique familiale sur la santé mentale de leur enfant et tentent de la changer. Ils ont également peur pour l'avenir de leur enfant, notamment de ce qui leur arrivera après leur mort.

Notre recherche a également inclus quatre couples : dans deux couples, les deux conjoints ont un handicap psychosocial et dans les deux autres un seul des conjoints a un handicap psychosocial.

Les couples dont les deux conjoints ont un handicap psychosocial trouvent un grand plaisir à vivre ensemble et à s'entraider. Le partage d'expériences communes sont des atouts qui leur permettent d'appréhender le comportement de chacun ; ce sont des experts par expérience. La connaissance réciproque des problèmes de chacun et le rapport étroit qui s'est construit entre eux représentent un véritable filet de sécurité pour les deux personnes.

Les choses sont un peu différentes pour les couples où un seul des conjoints a un handicap psychosocial. La baisse du budget familial, qui est la conséquence de la perte d'emploi de l'un des partenaires, est une source de frustration ; d'une part pour le partenaire dont le revenu est le plus faible mais également pour le second partenaire car il est plus difficile pour eux deux de s'en sortir financièrement.

Prendre soin du conjoint ayant un handicap psychosocial demande du temps et de l'énergie. Il est donc difficile d'avoir des projets en famille lorsque le conjoint en situation de handicap fait une crise. Par conséquent, on remarque que les disputes et les conflits au sein de ces couples sont plus fréquents que chez les autres couples. Les partenaires des personnes ayant un handicap psychosocial ont remarqué que l'auto-stigmatisation et l'auto-diagnostic – le sentiment de ne pas être assez bien et le désir de changer les choses en s'automédiquant étaient l'un des problèmes majeurs du handicap. Si le handicap psychosocial de la personne s'étale sur de longues années, cette personne a tendance à baisser les bras et à broyer du noir assez souvent, ce qui ne facilite pas la relation du couple.

Quelques personnes - membres de la famille et personnes proches, nous ont donné leur point de vue sur la façon d'aider les familles des personnes atteintes d'un handicap psychosocial. Leurs suggestions sont les suivantes : offrir aux familles un soutien qui correspond à leurs besoins ; soulager les proches aidants en les aidant à créer un programme d'activités quotidiennes (avec ateliers, voyages, conseils) ; encourager la communication entre les usagers et leurs familles ; s'investir dans la psychoéducation et la prévention ; encourager les autres soignants qui s'occupent de la personne en situation de handicap à adopter une attitude plus positive et à communiquer régulièrement avec le patient et la famille ; faire participer tout le monde aux soins afin de changer la façon d'aborder le traitement lié à la santé mentale.

3.2 LES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Travailler avec les familles est l'une des tâches professionnelles à accomplir chez ALTRA. Cette étape est l'une des premières dans le processus d'accompagnement des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Selon nos employés, le travail avec les familles joue un rôle fondamental dans le processus de soins mis en place pour les personnes souffrant de handicaps psychosociaux. Les familles ignorent souvent les différentes difficultés que peuvent rencontrer les personnes ayant un handicap psychosocial. Ils ne sont pas suffisamment informés sur les différents services qui existent pour les aider eux et leurs proches. Nous remarquons aussi que bien souvent, les familles ne sont pas incluses dans le processus de rétablissement de leurs proches, ce qui rend le processus plus difficile et de moins bonne qualité. Nous pensons sincèrement que la Slovénie ne considère que trop peu les besoins des familles des personnes ayant un handicap. Il n'existe que très peu de services pour les familles dans le pays. Nos expériences dans le pays nous ont permis d'en arriver à ces conclusions. Quant à nous, nous avons essayé d'inclure les membres de la famille et les proches dans tous nos programmes. Nos programmes sont tous en liens les uns avec les autres et permettent donc aux familles d'en bénéficier comme ils le souhaitent.

Au cours de notre projet ERASMUS+, toutes nos activités, les recherches, les discussions, etc., nous ont permis de comprendre les besoins des familles et leurs points de vue. Nous avons décidé d'étendre nos services de conseils de façon à offrir nos services à plus de familles et leur permettre d'être incluses dans le processus de rétablissement de leurs proches. Dans un premier temps, notre travail a été de mettre en place ses services spécifiquement dédiés aux familles, tels que des groupes d'entraide, des groupes de soutien. Nous avons aussi proposé aux familles qui le veulent de s'engager bénévolement au sein de nos services de soutien.

Dans certaines institutions, la famille et les proches ont le droit de participer aux activités et de rendre visite à leurs proches. Ils peuvent également préparer certaines activités. Le problème des institutions, c'est qu'elles se situent bien souvent très loin du domicile familial, ce qui limite le nombre de visite à quelques fois par an. Les proches ont également d'autres occupations auxquelles ils doivent se consacrer, comme leur travail par exemple, ou leurs enfants dont ils doivent s'occuper. De fait, il ne reste qu'à ces personnes que très peu de temps pour rendre visite à leurs proches et pour participer aux activités au sein de l'institution. Les pensionnaires se sentent très isolés et aimeraient avoir davantage de contacts avec leurs proches.

Bien sûr, il y a aussi quelques exceptions. L'exemple d'un monsieur âgé de quarante-neuf ans. Cet homme a passé toute sa vie dans l'institution. Malgré ses problèmes de santé, ses parents le ramènent chez eux un week-end sur deux. Pendant les week-ends en famille, ce monsieur rend visite à d'autres membres de sa famille, part en voyage et à va la mer tous les étés. Lorsqu'il revient de son week-end, il nous raconte toujours combien il a apprécié les moments passés avec ses proches.

Pour résoudre ce problème de distance, certaines institutions organisent des sorties dans les villes natales des résidents. Les institutions contactent d'abord les familles et les proches des résidents, puis leur rendent visite.

La vie en institution a également du bon : beaucoup d'histoires d'amour se sont créées au sein des institutions. Même s'il est difficile, voire impossible de fonder une famille en institution, certaines d'entre elles mettent tout en œuvre pour offrir aux résidents l'intimité dont ils ont besoin et leur permettre de vivre en couple.

Dans les unités disloquées, les familles coopèrent avec les institutions plus facilement. Même s'ils ne participent pas aux activités quotidiennes, les proches assistent aux événements importants tels que des pique-niques, les fêtes et les réunions/conférences. Certaines activités sont spécifiquement dédiées aux membres de la famille : les groupes de discussion et les réunions/conférences. Dans certaines organisations, les proches et le personnel soignant s'associent pour diriger un forum destiné à aider les familles et créent ensemble des programmes pour les usagers. Les familles peuvent donner leur avis sur le programme et collaborent avec des professionnels pour les améliorer.

Bonnes pratiques, problèmes et contraintes

Le travail social axé sur une vision holistique de la santé et de la famille incite les professionnels à écouter les familles et à les traiter comme des égaux. Les proches ont acquis une grande expérience et ont beaucoup à apprendre aux soignants professionnels. Leur expertise doit être reconnue et valorisée. Les cliniciens doivent consulter la famille tout au long du programme de traitement et de soins, afin d'améliorer l'efficacité, la compréhension et l'empathie. Rendre visite aux familles chez elles peut aider à établir un contact familial.

Travailler la bientraitance avec les familles signifie :

- Offrir aux familles un accompagnement correspondant à leurs besoins ;
- Soulager les proches aidants en première ligne en leur proposant un programme d'activités quotidiennes (avec ateliers, sorties, conseils) ;
- Apporter de l'aide aux familles dans la transition du traitement : entre celui prescrit par les grands hôpitaux psychiatriques et celui prescrit par l'institution afin d'alléger le fardeau des soins et améliorer leur vie quotidienne ;
- Encourager la communication entre les usagers et leurs familles ;
- S'investir dans la psychoéducation et la prévention ;

- Encourager tous les soignants à adopter une attitude plus positive et à communiquer régulièrement avec les usagers et les familles ;
- Faire participer tout le monde aux soins afin de changer la façon d'aborder le traitement lié à la santé mentale.

Pratiquement toutes les politiques qui concernent la santé mentale mentionnent le fait qu'il est important que les familles, amis ou proches soient impliqués dans les soins des patients ayant des problèmes de santé mentale. Les professionnels de santé ne comprennent pas toujours l'importance du rôle des familles en tant que soignant. C'est l'une des raisons pour lesquelles le soutien aux familles et aux proches fait défaut en Slovénie. Les familles sont fréquemment exclues des programmes de traitement et de soins et les professionnels de la santé mentale n'ont aucune qualité professionnelle pour travailler avec les familles. Il n'existe pas suffisamment de services spécifiquement destinés à la famille. Par exemple, il n'y a qu'une seule ONG en Slovénie qui forme les employés à travailler avec les familles et les personnes proches (Humana - Association des proches par l'aide à la santé mentale - Association of relatives by help for mental health). Les ONG travaillent avec les familles et les proches mais elles proposent rarement des programmes et des services qui leur sont spécialement destinés. Et pourtant, d'après les retours d'expériences des travailleurs sociaux d'ALTRA, il est évident que les familles et les proches ont besoin de soutien et d'assistance pour que leurs conditions de vie et celles de leur proche atteint d'un handicap psychosocial soient meilleures.

Il est impératif que la Slovénie mette en place un système de groupes destinés aux familles ; des groupes qui seraient dirigés par les familles elles-mêmes et dont les programmes reposeraient sur leurs propres besoins. Ces groupes pourraient être amenés à se rencontrer les uns les autres pour échanger sur leurs expériences, pour acquérir de nouvelles connaissances, pour s'apporter un soutien mutuel et pour s'aider à gérer les situations difficiles. Nous l'avons déjà dit plus haut, mais ces organisations et ces groupes sont difficiles à trouver en Slovénie. De ce fait, les familles et les proches ne parviennent pas à obtenir le soutien dont ils auraient besoin.

L'autre problème qui se manifeste en Slovénie est le système de soins pour les personnes en situation de handicap et ceux ayant des problèmes de santé mentale ; système de soins fortement dépendant du modèle de soins institutionnels. De ce problème en découle le suivant : les personnes qui vivent en institution n'ont pas la possibilité de vivre avec leur famille et de créer leur propre famille une fois adultes.

Au contraire, les « services communautaires », ou « prise en charge communautaire », couvrent l'éventail des services qui permettent aux individus de vivre dans la communauté et, dans le cas des enfants, de grandir dans un environnement familial et non dans une institution. Il englobe les services les plus courants, tels que le logement, les soins de santé, l'éducation, l'emploi, la culture et les loisirs ; des services qui devraient être accessibles à tous, quelle que soit la nature de handicap ou les besoins requis. Les « services communautaires » ou « la prise en charge communautaire » comprennent également les services spécialisés, tels que l'assistance personnelle aux personnes en situation de handicap, l'aide à domicile, etc. Le terme « soins communautaires » s'utilise également pour parler des soins familiaux pour les enfants, y compris les mesures préventives, les interventions rapides, et le soutien aux familles.

Les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution aux soins de proximité donnent des conseils utiles sur comment réussir la transition entre les soins prescrits en institution et ceux prescrits à la maison, lorsque les personnes en situation de handicap souhaitent retourner vivre chez eux, auprès de leur famille.

Un certain nombre de lignes directrices et autres documents qui concernent la santé mentale et la bien-être ont été adoptés dans la législation slovène. Le développement des services dans la communauté et l'abandon des traitements hospitaliers sont au cœur de ces grandes lignes directrices. Les services communautaires liés à la santé mentale ne sont pas encore assez développés en Slovénie. Pour tenter d'y remédier, le pays a adopté un projet en 2018 qui s'appelle : « Résolutions sur le programme national de santé mentale 2018-2028 ». Les nouvelles résolutions visent à renforcer les efforts de tous ceux qui sont impliqués dans la santé mentale. Le but est d'arriver à un système de santé mentale basé sur le même modèle que celui proposé par les services de santé mentale communautaire. On avance d'un grand pas vers la désinstitutionalisation, même si le chemin à parcourir est encore long.

Séance de travail à Porto



découverte du CIAD,
Porto

Séance de travail
à l'IRTS CA





CHANGEMENTS



5

CHANGEMENTS

Les rencontres et les nombreux travaux qui ont eu lieu au cours de ces trois années de projet ont permis des changements individuels et collectifs.

Les personnes concernées, les étudiants et les professionnels ont été amenés à requestionner leurs quotidiens, leurs pratiques, afin d'envisager des espaces de changements. Collectivement, de nouveaux projets, des changements dans le quotidien, les activités, les espaces de partage ou l'implication dans des démarches engageant les institutions et partenaires ont pu émerger.

Cela au bénéfice d'engagements et de valeurs renouvelés mettant au centre de l'action la notion de bien-être.

FRANCE

À l'issue de ce projet, nous pouvons constater de nombreux impacts sur les participants ce qui a entraîné de nombreux changements individuels, collectifs et institutionnels :

1.1 POUR LES ÉTUDIANTS ET L'IRTS CA

Au cours de ces quatre semaines, nous avons organisé des groupes de travail composés de sept étudiants en deuxième année de formation d'éducateur spécialisé et de six étudiants en formation d'assistant de service social, tous intéressés pour travailler sur le concept de bien-être. Ils ont pu rencontrer des personnes concernées, des étudiants et des professionnels venant d'autres pays pour partager avec eux leurs connaissances sur cette démarche de bien-être.

Lors de ces nombreux travaux en groupe, nous avons effectué un important travail d'identification des contenus de formation et nous avons analysé leur impact sur la notion de bien-être, ainsi que sur les thématiques que nous avons traitées tout au long de ce projet. Omniprésente dans la formation des travailleurs sociaux, la notion de bien-être n'était pas clairement explicitée. À l'issue de ce projet, nous avons donc créé un cours spécifique sur la notion de bien-être en nous appuyant sur les travaux menés avec tous les acteurs du projet Erasmus+. Notre objectif était que les étudiants, au cours de leur formation, aient un contenu spécifique sur cette notion leur permettant d'en comprendre le sens, la démarche puis de l'inclure dans leurs pratiques professionnelles à venir. Ce cours sera systématisé pour toutes les filières de formation.

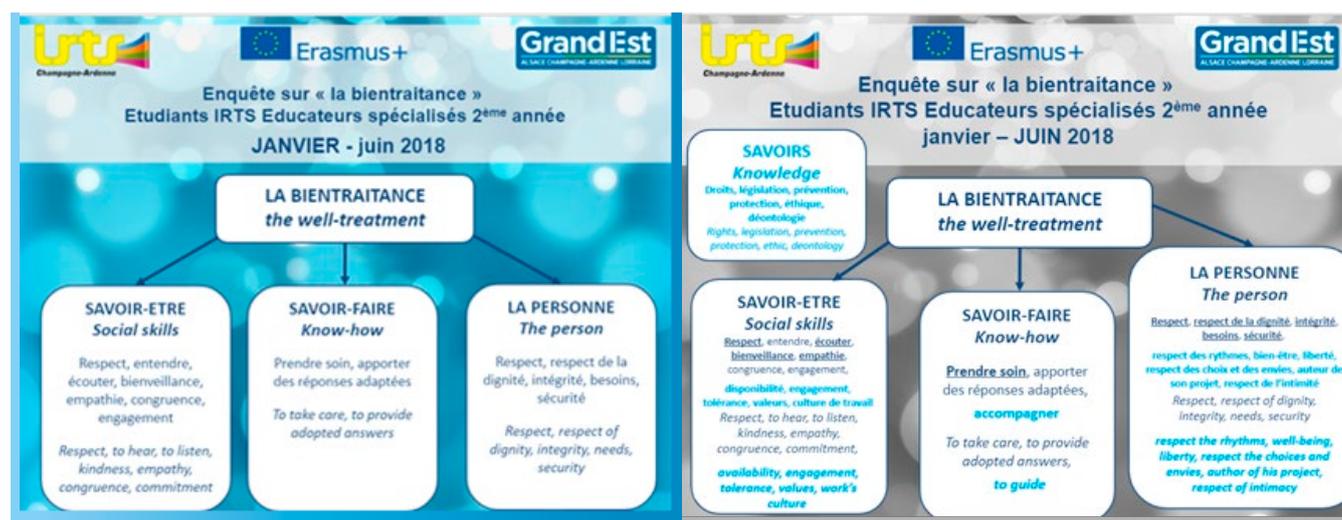
Trois éléments principaux sont abordés lors de ce cours :

- Les textes internationaux, européens et nationaux : Déclaration universelle des droits de l'Homme, déclaration des droits de l'enfant, Déclaration des droits des personnes en situation de handicap, Charte européenne des droits fondamentaux, lois de 2002 et 2005 déjà citées ainsi que les recommandations de la Haute Autorité de Santé,
- Des définitions qui sont le fruit d'une évolution historique importante en France et qui a fait évoluer les interventions sociales,
- L'identification de repères pour l'action, tant théoriques que méthodologiques, afin de permettre aux étudiants de s'inscrire dans une démarche continue de bientraitance.

Les personnes ayant participé à ce projet (usagers, professionnels et étudiants) sont invitées à venir partager leurs expériences et les travaux menés durant ces trente-six mois et deviennent des acteurs à part entière de la formation des futurs travailleurs sociaux.

Avec le groupe d'étudiants, nous avons réalisé une enquête sur la notion de bientraitance. Pour cela, nous avons interrogé l'ensemble d'une promotion de soixante étudiants en deuxième année de formation d'éducateur spécialisé. Cette enquête a été réalisée en deux temps : une première enquête a été faite en janvier 2018 et une seconde six mois plus tard. L'objectif était d'observer si, après une période de formation pratique, les étudiants apporteraient les mêmes réponses.

Les deux diapositives ci-dessous témoignent des différences entre le mois de janvier et celui de juin. Nous observons des réponses plus développées qui témoignent d'une plus grande connaissance des concepts utilisés.



Ce projet a eu des impacts importants pour les étudiants tant en terme de recherche, de démarche de projet, de questionnements de sa pratique que d'une meilleure compréhension des réalités quotidiennes vécues par les personnes en situation de handicap.

En effet, les déplacements au Portugal et en Slovénie ont été réalisés avec les personnes en situation de handicap et les professionnels et nous avons donc pu observer les défis, les limitations rencontrées par les personnes mais également toutes les stratégies mises en place par les acteurs. Ce sont ces moments vécus ensemble sur lesquels les étudiants pourront prendre appui pour enrichir leurs pratiques professionnelles à venir.

1.2 POUR LES PERSONNES CONCERNÉES

À l'issue de ce projet, nous pouvons observer de nombreux changements chez les résidents ayant participé au projet :

- Une meilleure compréhension de la formation des étudiants et du rôle des professionnels qui entraîne un changement de regard et d'interactions ;
- Un développement des compétences communicationnelles et linguistiques qui se traduit notamment par des changements dans le rapport aux professionnels, étudiants et dans les interpellations du quotidien ;
- Une dynamisation qui s'observe par une plus grande participation à la vie de l'établissement d'hébergement/d'accueil, et la proposition de nouvelles actions, nouveaux projets, changements... ;
- Une opportunité pour co-créeer et être écouté ;
- Un changement de positionnement qui a déjà et va avoir des répercussions sur son projet personnalisé, sa place dans l'établissement d'accueil, son rapport aux autres personnes hébergées et aux professionnels ;
- Une découverte et une prise de conscience des réalités vécues dans d'autres établissements d'accueil qui permettent de se questionner et de questionner ;
- Une expérience nouvelle, européenne, qui vient alimenter le parcours de vie de la personne et qui a des répercussions sur sa place au sein de sa famille, son environnement, l'établissement d'accueil.

1.3 POUR LES PROFESSIONNELS

Les impacts du projet ont également été importants pour les professionnels :

- L'identification du rôle et des missions des travailleurs sociaux dans les pays et organismes rencontrés a permis de se questionner sur ses propres missions, mais également de les faire évoluer au quotidien ;
- Une plus grande expertise sur la question de la bientraitance en Europe qui a permis de transférer ces connaissances à ses collègues et être ainsi une personne ressource ;
- Une dynamisation de sa pratique professionnelle par le transfert de pratiques observées dans les autres établissements et la proposition de nouveaux projets ;
- Une attention renouvelée à la participation des usagers dans les projets qui les concernent et dans la vie de l'institution ;
- Un engagement renouvelé se traduisant par des évolutions de projets professionnels ;

Au début de ce projet, lorsque nous avons commencé à analyser le concept de « bientraitance », nous définissions systématiquement le concept par opposition à celui de « maltraitance ».

Ainsi, nous avons essayé de comprendre le sens qui avait été attribué au concept de bientraitance, la façon dont il avait été défini et les moyens déployés pour le mettre en œuvre. De petits questionnaires ont été adressés aux travailleurs sociaux, aux aidants et aux auxiliaires de vie, ainsi qu'aux personnes en situation de handicap membres de l'institution.

Un questionnaire en ligne a été envoyé aux institutions de la région, dans la métropole de Porto. Nous en avons finalement retenu et analysé sept.

De ce fait, il a été possible d'identifier au début du projet que le concept de bientraitance était un terme moins utilisé que celui de « bonnes pratiques », qui existait déjà dans les manuels mis à disposition dans les institutions.

La « bientraitance » était un concept déjà connu des personnes dans le besoin, des accompagnateurs, des soignants et des travailleurs sociaux spécialisés avec un haut niveau d'étude.

Pour les usagers, la bientraitance se définissait de ces quatre façons :

- Démonstration d'intérêt pour leur bien-être ;
- Possibilité d'autodétermination et de choix ;
- Possibilité d'effectuer des activités appréciées des autres ;
- Confort et hygiène.

Pour les travailleurs sociaux, les soignants et les accompagnateurs, les différentes dimensions qu'ils accordent à la bientraitance dépend de l'importance, plus ou moins grande, qu'on lui attribue dans les établissements.

- Pour les accompagnateurs, les enjeux étaient liés au confort des espaces, au bien-être physique, émotionnel et à une intervention individualisée.
- Pour les aidants, le bien-être physique et émotionnel, la satisfaction des besoins de base, l'attention et les processus d'interaction positive étaient aussi les enjeux les plus importants.
- Pour les travailleurs sociaux, le physique, le bien-être émotionnel, les relations, la communication dans le respect de la vie privée et de l'autonomie, qui s'appuient sur des compétences professionnelles, en mettant l'accent sur les compétences pédagogiques et éducatives, sont les indicateurs les plus importants.

Pour les sept établissements qui ont participé à l'enquête, le concept de bientraitance présentait les dimensions suivantes :

- **Espaces** : taille, accessibilité/possibilité de mobilité, confort, hygiène, qualité des matériaux, éclairage et ventilation ;
- **Relations sociales** : vie privée, respect de la liberté de choix ; liberté d'expression ; droit d'opinion et de négociation ; l'accessibilité à l'information ; des liens solides avec la communauté ; des groupes de réflexion et d'échange aux côtés du personnel et des usagers ; une personne qui organise les activités parmi les usagers ou leur représentant légal ; relations de proximité et de coopération avec la collectivité ;
- **Autonomie** : participation et implication des personnes en situation de handicap dans la préparation de leurs projets de vie, compte tenu de leurs attentes ou besoins et de leurs stratégies d'organisation. Reconnaissance de leur auto-représentation, participation, créativité et responsabilité. Création de groupes d'entraide, qui stimuleront la réflexion et formeront également les personnes à gagner du pouvoir individuel et collectif. Inciter des personnes en situation de handicap à diriger les associations présentes dans les institutions ;
- **Dynamique institutionnelle** : développement et implication des équipes. Entraînement ; activités de

soutien psychosocial pour les aidants et discussions régulières. Travailler en partenariat avec les institutions communautaires. Recherche et partenariats, avec des institutions d'enseignement et de la recherche.

Pour les étudiants et les enseignants de l'ISSSP, le concept de bienveillance s'articulait autour de six dimensions fondamentales :

- Humanisation des soins ;
- Respect de l'autonomie et de l'autodétermination ;
- Reconnaissance de la capacité d'apprentissage et du développement personnel ;
- Articulation plus large avec les services, les systèmes et les organismes communautaires ;
- Renforcement des réseaux relationnels des personnes en situation de handicap notamment avec les familles et autres agents communautaires ;
- Renforcement des partenariats.

2.1 LE TRAVAIL D'ÉQUIPE

L'expérience que nous avons acquis depuis le début du projet nous a permis d'accroître nos connaissances dans le domaine des institutions éducatives et spécialisées sur la bienveillance, ainsi que les différentes conceptions, ressources, législation et organisation des systèmes sociaux propres à chaque pays.

La préparation des activités, les expositions, les présentations faites au cours de la semaine internationale, les moments de débats formels et informels sont la trame d'un travail commun qui nous a permis de comprendre les enjeux historiques liés au système de prise en charge des personnes en situation de handicap dans chaque pays et leurs imbrications dans le monde actuel ainsi que les raisons pour lesquelles nous concevons de cette façon aujourd'hui le terme de bienveillance.

- Il a été possible de comprendre la raison pour laquelle de nombreux établissements en France sont situés en milieu rural, et aussi pour l'établissement d'enseignement et l'établissement spécialisé en Slovénie avait un rapport si critique vis-à-vis de l'institutionnalisation.
- Il a été possible de trouver des sources, des expertises techniques existantes en France et que les professionnels portugais ne connaissaient même pas.
- Il a été possible d'identifier les différences de ressources, les avancées et les reculs dans chaque pays, en matière de droits des personnes en situation de handicap.
- Il a également été possible de comprendre et d'analyser les différences inhérentes aux problèmes des personnes en situation de handicap entre les systèmes publics et privés.
- Il a également été possible de comprendre comment la France, la Slovénie et le Portugal ont développé et continuent de développer les mouvements sociaux des personnes en situation de handicap et de leurs familles.
- Les semaines internationales ont été l'occasion d'inciter les personnes en situation de handicap à développer leur autonomie, l'estime de soi et leurs compétences personnelles, ce qu'elles n'avaient pas souvent eu l'occasion de montrer. La façon dont les personnes en situation de handicap ont su nous montrer leurs capacités et leurs résiliences à participer lors des conférences et des débats a été remarquable. Alors que les conditions dans lesquelles nous devons traduire le contenu d'une langue à une autre n'a pas facilité les choses.
- Pour les étudiants de l'ISSSP, la participation aux semaines internationales a été l'occasion pour eux de renforcer leur désir d'apprendre de nouvelles langues et de développer leurs compétences en communication.
- Pour tous, ces moments ont permis d'enrichir nos cultures, d'approfondir nos connaissances de la culture européenne, y compris des différentes sociétés différentes, sans oublier les moments ludiques, eux aussi très appréciables.

- Les liens de coopération entre les deux institutions ont été renforcé au cours de la préparation et de la mise en œuvre de la semaine internationale qui s'est déroulée à Porto avec l'aide des responsables académiques de l'ISSSP. D'autres institutions ont coopéré de deux sortes : soit en fournissant les demandes soit en participant au séminaire international.

Nous pouvons clairement observer le lien qui s'est créé au CDPD/FRA par l'UE et avec plusieurs autres pays et qui constitue alors une avancée civilisationnelle qui apportera sans aucun doute des défis majeurs pour les institutions, le système législatif, la protection et les soins concernant les handicaps et les maladies mentales. Le lien avec le CDPD/FRA et l'impact qu'il a au Portugal est un bel exemple qui illustre l'importance d'empêcher (à échelle européenne) les décisions à caractère social qui affectent directement la vie des individus et qui répondent aux besoins et attentes des citoyens européens, ainsi que leurs droits et leur bien-être.

2.2 IMPACTS POUR CHAQUE INSTITUTION

En ce qui concerne l'établissement spécialisé :

Les problèmes relatifs à la mise en place de la bientraitance font partie des objectifs quotidiens de l'organisation et de l'ensemble de l'équipe (accompagnateurs, soignants et travailleurs sociaux). Pour y parvenir, ils intègrent cette démarche dans les soins quotidiens, les activités et les routines institutionnelles.

- Le concept de bientraitance est devenu le leitmotiv des réflexions en petits groupes composés de huit éléments (le personnel, les aidants et les travailleurs sociaux)
- La promotion du concept de bientraitance a rapidement pris place à travers des affiches placées dans les différentes zones de l'institution, avec des phrases relatives aux soins et aux activités qui attirent l'attention.
- L'équipe technique a commencé à suivre l'évolution des soins, des activités des soignants, celles des accompagnateurs et à faciliter la réflexion sur les procédures et les compétences de formation qui garantissent la bonne prise en charge.
- Les activités sont préparées et organisées dans le but premier de préserver l'autonomie et l'autodétermination des usagers :
 - Respecter les intérêts des personnes ;
 - S'assurer que les activités contribuent à développer le potentiel des capacités ;
 - Garantir la liberté de choix ;
 - Répondre aux besoins et attentes.

2.3 LES IMPACTS SUR L'ÉTABLISSEMENT DE FORMATION

La participation à ce projet a eu un impact majeur sur l'ISSSP.

- Indépendamment du processus d'apprentissage de la question du handicap, le stage s'articule autour du domaine de la santé et a été effectué en autonomie.
- L'élargissement des connaissances sur cette question, notamment sur la législation actuelle qui découle de la CRPD, nous a conduit à préparer des formations pour les professionnels exerçant une activité professionnelle dans ce domaine.
- La préparation de la semaine internationale qui s'est déroulée à Porto a permis aux étudiants et aux enseignants de développer des connaissances et compétences dans le domaine du handicap.

2.4 LES LIMITES

Si notre projet a eu d'énormes répercussions positives sur les institutions qui y ont participé, il n'en demeure pas moins vrai que nous avons rencontré certaines limites et certaines contraintes et que de nouveaux défis restent à relever.

Modifications législatives et mise en œuvre des politiques sociales :

Nous pouvons observer qu'un grand nombre de changements législatifs sont soumis à des réglementations et ses résultats pratiques ne peuvent pas être exposés complètement, et encore moins les véritables difficultés de mise en œuvre.

- Les mesures qui prévoient de mettre en œuvre le droit à une vie indépendante sont encore à un stade précoce du projet pilote. Comment vont se passer les résultats du projet pilote d'uniformisation et de généralisation du droit à une vie indépendante ? Comment se fera le suivi du projet, quelle mise à disposition des ressources sera nécessaire et comment elles seront garanties notamment en ressources humaines, techniques, financières et en logement ?
- Comment se fera le passage à la juste autonomie et à l'autodétermination avec le statut de plus grand accompagné ? Il est nécessaire d'apporter une nouvelle vision du handicap dans la famille et dans la société afin de d'assurer le droit à l'autonomie et à l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Les familles, les institutions et les professionnels eux-mêmes tiennent ce projet à cœur et font de leur mieux pour accepter des décisions et le droit à l'autonomie des personnes en situation de handicap, même s'il y a des risques.
- Il faut arrêter de considérer les personnes ayant des besoins particuliers comme des « objets » de soins. Il faut s'assurer que les personnes prises en charge ne perdent leur autonomie, leurs capacités. En effet, une réduction d'activité conduit généralement à une perte d'autonomie.
- Adopter le concept de bientraitance signifie qu'il faut arrêter de traiter les personnes en situation de handicap comme des personnes dépendantes. On doit le considérer selon sa propre culture et son individualité, comme un individu qui a des émotions, des problèmes, des questions, qui est capable de communiquer de plusieurs manières et de prendre des décisions sur ce qui le concerne.
- Former sur la bientraitance consiste à enseigner des techniques et des protocoles de soins adaptés et qui visent à développer les capacités des personnes.
- Former sur la bientraitance c'est apprendre à faire passer le sens relationnel avec la personne avant les soins techniques, favoriser la communication, l'affection, le respect de l'intimité et de l'autonomie.
- Former sur la bientraitance c'est développer la sensibilité à percevoir, sentir, savoir ce que l'autre ressent, ce qui lui procure du plaisir, de la souffrance, ce qui stimule le désir de vivre et ce qui est perçu comme une menace.
- Former sur la bientraitance c'est fournir à tous ceux qui sont au contact des personnes le matériel nécessaire, les aspects théoriques et pratiques essentiels pour soulager le soignant et lui éviter les souffrances physiques et psychologiques.

Les changements institutionnels :

Les institutions en tant qu'organisations sociales ont tendance à résister aux changements qui sont nécessaires pour assurer la bientraitance :

- Ce n'est plus aux mêmes personnes de s'adapter : Il n'appartient pas aux personnes en situation de handicap de s'adapter au fonctionnement institutionnel, mais plutôt aux institutions de faire des efforts, des changements pour s'adapter aux singularités, aux besoins des usagers et à conserver un côté humain vis-à-vis des personnes qui en dépendent ;

- Le fait qu'il s'agisse d'institutions collectives : cela ne peut être synonyme de normes généralisées ; ordre collectiviste ou hiérarchique ; mais plutôt des espaces démocratiques où l'on peut participer, afin que puissent être assurés la vie collective, le respect des intérêts, les capacités individuelles et les besoins de chacun ;
- Pour favoriser l'inclusion, la capacité, le développement, l'autonomie : les institutions ne peuvent se concentrer uniquement sur elles-mêmes. Ils doivent s'articuler avec la communauté, dans laquelle ils s'insèrent, et fournir les services nécessaires en tant qu'activités culturelles, associatives et politiques sociales ;
- L'organisation des institutions et leurs méthodes de travail doivent relever le défi d'avoir comme objectif principal : le bien-être, la qualité des soins, porter de l'attention aux personnes qui s'occupent des personnes en situation de handicap et pas seulement aux professionnels de santé.

SLOVÉNIE

3.1 IMPACTS/CHANGEMENTS DANS L'ONG ALTRA ET SUR SES EMPLOYÉS

Ces trois années de coopération avec les autres institutions nous ont permis de développer nos compétences de travail. Nous avons fait des progrès et monté des projets qui traitent du changement. Malheureusement, nous sommes d'avis que toute forme de changement dans le secteur de la santé mentale (en Slovénie et en Europe en général) est un processus de longue haleine et que toutes les incohérences qui y sont inhérentes rendent la mise en œuvre du processus encore plus lente.

Un exemple parfait d'incohérences est l'adoption de la résolution sur le programme national de santé mentale 2018-2028. Il s'agit d'une tentative claire de se concentrer sur la bienveillance des personnes souffrant de troubles mentaux (ou de handicaps psychosociaux, terme plus large également utilisé par l'OMS). Or, ce programme qui devait prendre effet dix ans plus tôt n'est en fait pas applicable du tout. L'association ALTRA a participé à la mise en œuvre de ce programme à travers les invitations que nous avons reçues lors des ateliers destinés aux professionnels de la santé qui travailleront dans les centres de santé mentale.

Pour nous, le concept de bienveillance est important car nous devons bien connaître le concept pour faire progresser notre travail vers un travail communautaire où la bienveillance est au cœur des actions réalisées sur des personnes souffrant de handicaps psychosociaux. Tous les moyens mis en œuvre pour implémenter le programme illustrent le changement qui s'est opéré chez les professionnels de santé dans leur façon d'appréhender le domaine de la santé mentale. Le fait que la coopération avec les ONG de santé mentale ait été bonne depuis le début est le reflet d'un net progrès. Toutefois, les progrès restent insuffisants.

Cela fait dix ans que la Slovénie travaille sur le processus de désinstitutionalisation. Hormis la signature et la vérification par nos pays de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), le travail n'a pas vraiment commencé. On en est encore aux phases d'évaluation et de planification, tandis que les ONG de santé mentale ont pour la plupart déjà toutes fait appliquer la désinstitutionalisation (ad hoc). Cela signifie que les personnes souffrant de troubles mentaux ne sont toujours pas traitées comme l'exige la CDPH et ne sont toujours pas intégrées dans les communautés comme elles devraient l'être.

Des lois ont été adoptées ces dernières années pour tenter d'améliorer les opportunités des personnes en situation de handicap (la loi sur l'intégration sociale des personnes en situation de handicap, la loi sur l'assistance personnelle), mais leur impact sur la vie des personnes souffrant de handicaps psychosociaux était très faible.

Qu'en est-il des changements chez ALTRA, des changements dans la façon de travailler des employés, travaillent-ils avec bientraitance, quel est l'impact de notre coopération dans le projet ERASMUS+ ? Il n'en demeure pas moins que le terme « bientraitance » n'est toujours pas d'usage courant et que sa pratique dans les services sociaux en Slovénie est très faible. Nous ne nous sommes pas aussi bien appropriés le terme de bientraitance que nos confrères français et portugais. Nous utilisons encore des mots que nous trouvons plus en phase avec notre pratique – le mot et le concept – « bien-être ».

Mais faire partie d'un projet axé sur la démarche de bientraitance a joué un rôle significatif pour notre organisation. Cela nous a fait réfléchir sur la façon dont nous travaillons avec nos usagers et sur le langage que nous utilisons dans le cadre de notre travail. Nous n'aurions pas remis en question nos pratiques si nous n'avions pas participé au projet Erasmus+. De plus, nous avons eu l'occasion, la seule et l'unique, de discuter avec nos usagers du concept de bientraitance. Cette discussion leur a permis de coopérer davantage avec les professionnels d'ALTRA. Ils essaient déjà de remettre en place certaines choses qui ont été mises en œuvre auparavant mais qui sont un peu tombées à l'eau. Le fait que de nombreux usagers aient fait partie du projet de coopération pour relancer le groupe de défense des droits est un moment fort et unique – le groupe de défense qui avait son importance chez ALTRA – et, espérons-le, l'aura à nouveau.

Les deux projets de recherche que nous avons menés ont indéniablement impacté nos pratiques. Nous avons discuté et recherché des thèmes très peu abordés jusqu'ici chez ALTRA. Notre intérêt pour les routines et la prise en compte de la famille des personnes en situation de handicap constitue une source d'informations précieuses ; toutes ces informations, nous les avons recueillies auprès des usagers, des professionnels, des familles et des proches. Les résultats et les expériences de nos recherches et de notre coopération dans le projet sont des ressources essentielles qui nous permettent désormais d'améliorer les services existants que nous proposons chez ALTRA, ainsi que pour mettre en œuvre de nouvelles pratiques dans certains services et peut-être à l'avenir pour créer de nouveaux services qui n'existent pas encore mais qui sont nécessaires (notamment les services destinés aux familles et aux proches). En Slovénie le nombre de services destinés aux familles des personnes souffrant de problèmes de santé mentale est très faible. Notre projet prévoit la planification de nouveaux programmes et services réservés aux parents et aux proches.

Ce projet international ERASMUS+ fut pour nous une première expérience de laquelle nous sommes sortis très différents. Nous sommes témoins, l'ONG, les étudiants, les usagers et les employés, d'une expérience enrichissante à laquelle nous n'aurions pas pu participer sans ce programme ERASMUS. Nous mesurons la chance d'avoir intégré un tel projet, qui s'avère une opportunité énorme pour ALTRA en termes d'apprentissage et une chance d'en apprendre sur les subtilités des projets de l'UE ; un avantage signifiant pour nous puisque nous faisons déjà partie de nouveaux projets financés par l'UE. C'était l'occasion de collaborer avec des professionnels de différents pays qui fonctionnent comme le nôtre, ou à l'inverse, différemment. Nous avons re-questionné certaines pratiques que nous n'avions jamais questionnées en Slovénie, par habitude. Nous avons eu l'opportunité de faire partie d'un projet européen sur la thématique de la bientraitance, une notion jusqu'alors inconnue en Slovénie. Nous sommes les premiers à avoir saisi les aspects théoriques et pratiques des systèmes de protection sociale qui existent en France et au Portugal. Fondé sur la base d'un projet commun, nous avons tiré de ce projet l'avantage de pouvoir partager nos connaissances et nos idées.

Ce fut une belle leçon de voir que nos usagers pouvaient s'impliquer dans un tel projet. Leurs avis sont non seulement essentiels pour améliorer nos habitudes de travail, mais ils nous ont également aidé à nous améliorer professionnellement. En incluant les professionnels d'ALTRA dans un projet qui prévoit de faire fonctionner les choses différemment, les employés ont pu revisiter leurs habitudes de travail. Nous avons pu observer leur travail, mener des recherches auprès des usagers sur les concepts et les idées développés dans notre projet, ce qui nous a donné l'occasion d'établir nos conclusions, nos points de vue sur la notion de bientraitance et les conditions des droits de l'homme en service social. Cet espace commun fait lieu d'un espace où chacun d'entre nous a pu découvrir sur les autres et à réfléchir sur les méthodes de travail dans nos pays respectifs. C'est donc ensemble que nous améliorerons nos compétences organisationnelles.

3.2

LES CHANGEMENTS SELON LES USAGERS D'ALTRA

Les usagers impliqués dans le projet ont principalement remarqué des changements au niveau personnel. Comme nous l'avons déjà mentionné, nous tenions réellement à ce que les usagers participent activement au projet.

Avant notre dernière visite en France en avril 2019, nous avons discuté avec tous les usagers d'ALTRA qui ont fait partie des visites (il était impossible de discuter avec tous les usagers impliqués dans les projets car ils étaient nombreux). Ils nous ont fait une fois de plus un retour de leurs expériences au cours du projet. Ce retour d'informations a été très précieux pour nous car ce fut l'occasion pour les usagers de partager à nouveau leurs expériences.

Ils ont mentionné à quel point il était important pour eux de faire partie du projet et ont réellement apprécié le fait d'avoir été inclus. La plupart d'entre eux nous ont dit qu'ils avaient l'impression de faire partie de l'équipe. Leur contribution leur a permis d'être les acteurs du changement. Ils ont décrit cette expérience comme un élément positif et soulignent aussi le fait d'avoir ressenti quelque chose d'inédit. Ils ont pu participer aux préparatifs, aux présentations et à d'autres événements formels et informels. Un de nos usagers a des problèmes de prise de parole en public et faire partie du projet lui a permis de dépasser ses peurs avec succès. L'un des usagers stipule même avoir obtenu une meilleure estime de lui-même, de confiance en lui et une plus grande capacité à se faire entendre.

Le point de vue des usagers les plus impliqués dans le projet est similaire à celui de nos usagers qui se sont exprimés sur le concept de la bienveillance. D'une certaine manière, en faisant partie du projet, nos usagers ont contribué eux-mêmes à la pratique de la bienveillance envers les autres usagers. Comme l'un de nos usagers l'a mentionné, la rencontre d'autres usagers en situation de handicap que ceux qu'il a l'habitude de fréquenter a été une expérience très enrichissante sur le plan personnel. Il n'avait jamais eu cette chance auparavant et cela lui a permis d'avoir un regard différent sur le handicap. Il a vu que même avec toutes les difficultés auxquelles ils sont confrontés, ils sont toujours capables de coopérer pleinement au projet. Il avoue avoir une nouvelle vision du handicap aujourd'hui.

Les usagers ont trouvé qu'il était intéressant de connaître les bonnes pratiques de la France et du Portugal. Ils (ainsi que les professionnels) ont été particulièrement surpris de voir le nombre d'emplois adaptés pour les personnes en situation de handicap qui leur était offerts. Une opportunité qui n'est pas aussi développée en Slovaquie, en particulier pour les personnes souffrant de handicaps psychosociaux. Les usagers ont proposé des types d'emploi qui pourraient être adaptés aux personnes en situation de handicap ; ce projet faisait partie des recommandations de nos pays.

La rencontre avec de nouvelles personnes dans de nouveaux pays a été une expérience profitable pour nos usagers et nos professionnels. La plupart des usagers qui ont voyagé avec nous ont pris l'avion pour la première fois. Et pour eux tous, c'était la première fois qu'ils visitaient les pays dans lesquels nous nous sommes rendus. La plupart de nos usagers et la plupart des personnes souffrant de handicaps psychosociaux, en particulier de lourds handicaps psychosociaux, ne participent jamais aux voyages organisés. Ce projet a donc été l'unique occasion pour eux de voyager.

Cette expérience est le fruit d'un projet commun dans lequel les usagers ont pu participer aux débats (qui ont occupé une grande partie des après-midis à ALTRA en 2017-2018) et exprimer leurs idées et leurs points de vue sur la notion de bienveillance, la définition et le sens qu'on pouvait lui donner. Il en est de même des questions de routine et de la famille.

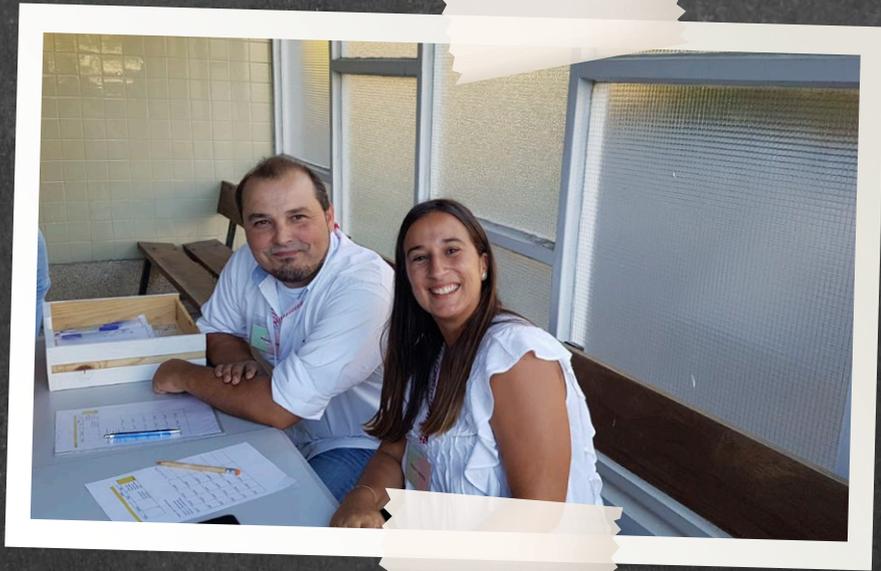
Faire partie du projet a également permis aux usagers de témoigner auprès des étudiants de leurs conditions de vie, qu'ils soient étrangers ou slovaques. Ils ont eu pour la première fois la chance de faire partie d'un projet éducatif à l'international. Ce projet devrait être reconduit plus souvent car l'expérience des usagers constitue un outil pédagogique indispensable. En effet, les usagers sont les seuls vrais experts de leurs expériences et leurs avis devraient être inclus dans les programmes scolaires.

Pour terminer, nous pouvons dire que les changements auxquels nous avons assistés - l'organisation, les professionnels et les usagers, aussi petits qu'ils puissent paraître, ont eu un impact important dans



le monde des services sociaux et qu'ils laisseront des traces pour les années à venir. Nous avons vécu une expérience extraordinaire tant sur le plan personnel que sur le plan professionnel, et nous avons aujourd'hui toutes les clés en main pour être les acteurs de ces changements.

au Portugal



Séance de travail
en Slovénie



Découvertes en
Slovénie



« Regards croisés européens sur la bienveillance des personnes en institut spécialisé »

01 SEPT. // 2016
2019 // 31 AOÛT.



SLOVÉNIE



Erasmus+

« A comparative look
on well-treatment of people
in European's specialized
institutions »



IRTS Champagne-Ardenne | 8 rue Joliot-Curie 51100-Reims
03.26.06.82.38 | www.irtsca.fr

Root-up

une des
affiches des
rencontres

« A comparative look on well-treatment of people in European's specialized institutions »

01 SEPT.//2016
31 AUG.//2019



FRANCE // REIMS
SEPT. 2017 & JUN. 2019



SLOVENIE // LJUBLJANA
APR. 2018



PORTUGAL // PORTO
OCT. 2018



Erasmus+

« Regards croisés européens sur
la bienveillance des personnes
en institut spécialisé »

Conception Infographie/PAD - GM / JLB - Service communication - IRTS Champagne-Ardenne - Impression - Alliance Portales Graphiques

IRTS Champagne-Ardenne | 8 rue Joliot-Curie 51100-Reims |
03.26.06.82.38 | www.irtsca.fr





CONCLUSION





CONCLUSION



FRANCE / PORTUGAL / SLOVÉNIE : FAIRE DE CHAQUE JOURNÉE UNE BONNE JOURNÉE !

« MAKE EVERY DAY A GOOD DAY! »

Au terme de ce projet Erasmus+ de trois ans, nous mesurons le chemin parcouru ensemble sur la thématique de la bientraitance. Partis de l'envie et le besoin de se re-questionner sur cette notion centrale en travail social, nous avons pu créer un espace commun de réflexion et partager nos connaissances, nos questionnements et nos pratiques en France, au Portugal et en Slovénie.

Cet espace commun s'est construit grâce à l'implication de nos six organisations et de leurs usagers / résidents, leurs étudiants et travailleurs sociaux. C'est ensemble que nous avons cheminé. Chacun y a eu sa place, personne n'ayant le monopole du savoir, de la compétence ou de la connaissance. Chacun a pu questionner, se questionner, interpeller, être interpellé, proposer. Et c'est donc ensemble que nous avons pu élaborer ce document, fruit de l'implication extraordinaire de tous et des rencontres et découvertes faites ensemble dans nos trois pays.

Les thématiques abordées dans ce document ont été la trame de nos trois années de travail. Nous avons souhaité garder trace de ces travaux et proposer à d'autres nos axes de réflexion leur permettant à leur tour de se re-questionner sur ce projet en proposant ce regard croisé. Nous avons pu observer tout au long de ce document l'importante implication de tous et les nombreux impacts personnels, collectifs et institutionnels.

Car nos organisations ont été tout autant impactées par ce projet européen sur la thématique de la bientraitance. Et chacune va pouvoir disséminer ces travaux dans ses réseaux et auprès de ses partenaires. Nous pouvons dès maintenant observer des impacts très positifs pour nos institutions :

- une expertise accrue sur la bientraitance, la méthodologie de projet, et les dispositifs européens ;
- une meilleure visibilité sur leur implication dans des projets européens et sur la thématique ;
- une opportunité, parfois pour la première fois, d'associer usagers et leurs proches, professionnels et étudiants et d'intégrer cette démarche dans les axes de travail ;
- une reconnaissance qui permet de mobiliser des partenaires et participer à de nouveaux projets ;
- la mobilisation des instances politiques de nos organismes sur les questions européennes, la notion de bientraitance et leurs impacts sur nos quotidiens ;

- l'affirmation de valeurs renforçant nos projets et notamment la place des personnes concernées dans la formation des étudiants et professionnels ;
- l'adaptation/réorganisation des modalités de mise en œuvre dans les établissements participants : nouvelles procédures, nouveaux lieux de concertations et mobilisation renouvelée des usagers et professionnels ;
- des impacts sur d'autres projets déjà en cours, sur le projet des établissements et l'ouverture sur l'Europe.

Ce projet a été une opportunité de réaffirmer des valeurs, des engagements et la place centrale des personnes concernées dans la mise en place des actions les impliquant directement. La notion de bien-être a pu être explicitée, complétée, questionnée individuellement et collectivement et ce afin d'en envisager sa mise en œuvre au quotidien avec tous les acteurs concernés.

Tout cela afin de faire en sorte qu'au travers de toutes nos actions nous puissions faire de chaque journée une bonne journée.

PORTUGAL

Notre «bonne journée» a vraiment commencé en septembre 2017, lorsque nous avons interrogé les travailleurs sociaux et les soignants sur leur conception et leur sens de la bientraitance. Bien qu'une notion générale connue de tous, nous nous rendons compte que chaque individu a sa propre façon de s'approprier la bientraitance. Par conséquent, nous comprenons également que lorsque nous essayons d'encadrer ce concept sur le plan des droits et des devoirs, nous devons mener une réflexion approfondie et plus affirmée.

Essayer de contrer l'hypothèse du Syndrome du Lapin Blanc ; « Je n'ai pas le temps là tout de suite », « Je vais être en retard » et les excuses courantes à propos des horaires doivent désormais être des règles et absentes de la nouvelle dynamique mise en place pour mener les tâches quotidiennes. Nous devons créer un outil de support qui nous permette d'accroître nos bonnes actions de sorte à ce que chaque journée passée soit une bonne journée. Pour que chaque jour soit un bon jour, il est indispensable que nous apportions tous, dans la réalisation de nos tâches quotidiennes, l'aide nécessaire qui permette aux résidents et aux patients de passer une bonne journée. Pour cela, nous devons améliorer certaines de nos activités.

Ce fut l'étape charnière pour toute l'équipe CIAD : la bientraitance demande du temps et exige le respect des besoins individuels de chacun (usagers et soignants).

Seulement, comment pouvons-nous utiliser ce temps ?

Nous souhaitons désormais inclure la bientraitance dans chacun des moments clés de la journée, lors de nos interventions avec les usagers du Centre d'Activités Professionnelles (CAO) et de la Résidence (LaR).

Pour inclure le concept de bientraitance dans la dynamique institutionnelle, des recherches actives ont été menées afin de trouver des stratégies d'intervention cohérentes et orientées vers la spécificité de chaque patient/usager.

Il était donc nécessaire de prendre en compte le temps et la manière dont nous pouvons l'optimiser dans le quotidien de la CIAD.

Nous savons désormais qu'il nous faut suivre ces nouvelles directives, tout en continuant à en imaginer de nouvelles ainsi qu'à anticiper les défis que l'avenir nous réserve.

Horaire	Dynamique	Avant	Après	Le rêve		
RÉSIDENCES (LaR)	8 h 00	LE RÉVEIL	Fixer l'heure du lever	Renforcer la sensibilisation des soignants au moment du réveil	Sensibiliser toute l'équipe de soignants pour une prise en charge individualisée dans le réveil de chaque patient	
		SOUTIEN APPORTÉ LORS DE LA TOILETTE	Hygiène personnelle et choix des vêtements avec les soignants	Promouvoir l'autonomie, tout en encadrant les résidents lors de leurs toilettes et dans le choix de leurs vêtements	Développer avec les soignants le sens critique et esthétique dans le choix des vêtements des patients	
		PETIT-DÉJEUNER	<ul style="list-style-type: none"> - Les soignants adaptent un soutien personnel pour chaque résident - Responsable des médicaments (soins infirmiers le cas échéant) 	Utilisation d'équipements et de procédures appropriés	Offrir une alimentation plus personnalisée et avec toutes les aides techniques nécessaires à maintenir l'autonomie du résident	
CENTRE D'ACTIVITÉS (CAO)	9 h 00	INSTRUCTIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Partage unidirectionnel des détails pratiques de l'activité du jour. - Dans le Hall : espace commun, pas de privatisation et avec des acteurs extérieurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Echange d'informations avec toute l'équipe sur le planning de la journée et sur la gestion des dossiers. - Le responsable transmet toutes les informations sur les heures de travail effectuées précédemment - Le tout dans une salle privée, permettant plus d'intimité et moins d'interruptions 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser les soignants au partage d'informations, suggestions et difficultés - Favoriser un sens critique et constructif du partage de l'information - Améliorer le partage d'informations pertinentes et détaillées sur les clients 	
		ACCUEIL	Organiser efficacement l'arrivée du client, dans les transports publics ou privés	Soignants postés à l'entrée, dans les casiers et dans le réfectoire pour assurer le petit-déjeuner	Inviter les soignants à rendre les soins plus humains et personnels lors de l'accueil des clients	
		PETIT-DÉJEUNER	<ul style="list-style-type: none"> - Les soignants apportent un soutien spécifique - Responsable des médicaments (infirmière si disponible) 	Utilisation d'équipements appropriés	Offrir une alimentation plus personnalisée et avec toutes les aides techniques nécessaires à maintenir l'autonomie du résident	
	ACTIVITÉS INTÉRIEURES		ACTIVITÉS INTÉRIEURES	<ul style="list-style-type: none"> - Espaces physiques uniformes - Prévus dans un horaire hebdomadaire, disponible dans le hall et dans les salles de consultation des soignants 	<ul style="list-style-type: none"> - Des espaces physiques plus confortables et personnalisés - Prévus à un horaire quotidien individualisé avec photographies et pictogrammes, disponibles dans le hall et à l'entrée de chaque chambre, favorisant l'autonomie des clients - Planification orientée vers l'intérêt et la pertinence de l'intervention avec chaque client 	Intervention orientée vers les besoins individuels de chaque client
			ACTIVITÉS EXTÉRIEURES	<ul style="list-style-type: none"> - Planifiées toutes les semaines - Informer lors des réunions 	<ul style="list-style-type: none"> - Garder une trace écrite qui accompagne l'aide-soignant responsable de l'activité (informations, fiche de présence et champ d'observations) ; - Certaines activités avec une planification semestrielle favorisant la rotation des patients. 	Augmenter le nombre de partenariats institutionnels
			ACTIVITÉS EN COMMUNAUTÉ	<ul style="list-style-type: none"> - Planification annuelle des sorties extérieures de tous les ateliers professionnels - Échanges avec des partenariats communautaires (expériences professionnelles dans la communauté) 	<ul style="list-style-type: none"> - Planification annuelle des sorties extérieures de tous les ateliers professionnels - Échanges avec des partenariats communautaires (expériences professionnelles dans la communauté) 	<ul style="list-style-type: none"> - Accroître le nombre d'activités dans la communauté. - Créer plus d'opportunités pour tous, notamment pour les patients plus dépendants

Horaire	Dynamique	Avant	Après	Le rêve	
CENTRE D'ACTIVITÉS (CAO)	11 h 00	AIDE POUR LA TOILETTE PERSONNELLE	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoir quatre soignants pour l'aide à la toilette - Améliorer le temps d'intimité de chaque patient et éviter la désorganisation au sein de l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoir trois soignants pour l'aide à la toilette - Favorise l'intimité et optimisation de l'équipe : rotation dans la prise en charge des patients - Sensibiliser l'équipe pour les moments d'intimité ; améliorer la prestation de soins 	Équipe des soignants synchronisée dans la procédure de prestation de soins d'hygiène
	12 h 00	REPAS	<ul style="list-style-type: none"> - Horaire défini en deux équipes, en fonction de la fin des activités intérieures, extérieures et dans la communauté - Déjeuner libre ; le soignant n'oriente pas le patient à table ; libre choix des tables 	<ul style="list-style-type: none"> - Trois équipes réparties sur trois plages horaires différentes : respecter les besoins de chaque patient, principalement les clients les plus dépendants - Responsable de la salle à manger - Dynamique du déjeuner planifiée dans l'emploi du temps d'un soignant avec suggestion de table de référence - Accompagnement technique de l'orthophonie avec les soignants pour créer des stratégies 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser l'équipe de soignants dans la nécessité de respecter le temps individuel de chaque patient - Insonorisation de l'espace commun afin de créer un environnement plus serein lors du repas
	14 h 00	PAUSE	Les soignants affectés à la salle de pause, se rendent dans cet espace après avoir apporté leur aide à la cafétéria	<ul style="list-style-type: none"> - Lien entre le soignant responsable du salon et le responsable du réfectoire - «Boîte à café / lait» - Pour le Hall Manager pour gérer l'argent des clients et promouvoir leur autonomie, ceci étant une période de conflit entre les parties - Développement d'activités ludiques avec de petits groupes de clients 	Intervention professionnelle orientée
		BLIND ORIENTATION AND MOBILITY	À la fin de chaque pause, les soignants accompagnent les usagers aveugles aux activités.	Orientation technique dans la mobilité des usagers aveugles aux activités par l'ergothérapeute	Autonomie totale des usagers
		ACTIVITÉS			
	15 h 30	GOÛTER	<ul style="list-style-type: none"> - Les usagers vont goûter en fonction des heures de transport du soir - Moment de tumulte pour respecter les horaires de transport 	Adapter l'horaire des goûters pour avoir et favoriser un moment de répit avec chaque usager	Actions synchronisées des soignants afin de promouvoir les moments de calme et de sérénité pendant les repas
	17 h 00	FIN DE JOURNÉE CAO	Soignant responsable du suivi des patients dans les deux sorties de CIAD		Favoriser la prise en charge dans le traitement individuel des usagers au moment de partir le soir

Horaire	Dynamique	Avant	Après	Le rêve	
RÉSIDENTES (LaR)	18 h 00	AIDE POUR LE BAIN	<ul style="list-style-type: none"> - Hygiène personnelle et choix des vêtements avec les soignants - Assistance à l'heure du bain 	<ul style="list-style-type: none"> - Orientation technique par l'équipe d'infirmiers - L'autonomie des usagers a été favorisée lors de la toilette et dans l'accompagnement du choix de vêtements - Accompagnement technique à l'heure du bain favorisant l'autonomie fonctionnelle 	Sensibiliser les soignants à respecter le temps individuel de chaque usager
	18 h 30	TEMPS LIBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Dynamique de groupe - Activités ludiques - Regarder la télévision 	Projets de stimulation cognitive promus par l'équipe de psychologie («Bientraitance»; «Home Sweet Home/ Nid douillet», «Emotions on edge»)	<ul style="list-style-type: none"> - Agrandissement de l'équipe technique grâce à l'embauche d'un animateur socio-culturel - Dynamique d'intervention professionnelle plus orientée
	19 h 30	DÎNER	Repas préparés individuellement avant de servir	Possibilité pour les usagers de se servir seuls à table en plaçant les plats au centre de la table	Former les usagers sur la quantité d'aliments
		TEMPS LIBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Dynamique de groupe - Activités ludiques - Regarder la télévision 		<ul style="list-style-type: none"> - Création d'un espace adapté aux besoins ludiques des patients - Dynamique d'intervention professionnelle plus orientée
	21 h 30	SOUPER	Collation avant le coucher		
	22 h 30	RÉUNION / TRANSMISSION	Mise en place d'un emploi du temps pour les horaires de coucher	Horaires plus flexibles, permettant aux résidents de partager un moment ensemble avant le coucher	Sensibiliser les soignants à la prise en charge individualisée

C'est grâce à l'Europe, au travers de son programme Erasmus+, et à l'agence Erasmus+ France que ce projet a pu se mettre en place et que des rencontres entre citoyens et institutions européens ont pu avoir lieu. Merci pour cette formidable opportunités ! Grâce à eux des rencontres entre citoyens et institutions européens ont pu se mettre en place. Merci pour cette formidable opportunité.

Programme	Erasmus+
Action clé	Coopération en matière d'innovation et d'échanges de bonnes pratiques
Action	Partenariats stratégiques
Type d'action	Partenariats stratégiques pour l'éducation des adultes
Objectif principal du projet	Echanges de pratiques

Numéro de la convention de subvention	2016-1-FR01-KA204-024243
Titre du projet	Regards croisés sur la bientraitance en établissement
Acronyme du projet	
Date de début du projet (jj-mm-aaaa)	01/09/2016
Date de fin du projet (jj-mm-aaaa)	31/08/2019
Durée totale du projet (en mois)	36
Nom légal complet du bénéficiaire (caractères latins)	Institut Régional du Travail Social de Champagne Ardenne

CONTACTS

	Institution	Contact	téléphone / adresse mail
	IRTS CHAMPAGNE-ARDENNE 8 rue Joliot-Curie 51100 REIMS - France	PERREIN Nicolas Réfèrent mobilités internationales & Erasmus+ Coordinateur des projets et partenariats internationaux	nicolas.perrein@irtsca.fr
	FOYER LA BARAUDELLE 1 impasse le Long Pré 08130 ATTIGNY - France	LATU Michèle Directrice	direction.baraudelle@imc-ne.org
	UNIVERZA V LJUBLJANI FACULTY OF SOCIAL WORK Topniška ulica, 31 SI-1000 LJUBJANA	ZAVIRŠEK Darja Chair of the Department of social justice and inclusion	darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si
	DRUŠTVO ALTRA Zaloška, 40 SI-1000 LJUBJANA	Doctor OREŠKI Suzana President	suzana.oreski@altra.si
	MISERICÓRDIA DO PORTO Centro Integrado de Apoio a Deficiência Rua do Instituto de Cegos S. Manuel 4050-308 PORTO	BELCHIOR João Directeur	joao.belchior@scmp.pt
	INSTITUTO SUPERIOR DE SERVIÇO SOCIAL DO PORTO (ISSSP) Av. Dr. Manuel Teixeira Ruela, 370 4460-362 SENHORA DA HORA	GRANJA Berta Professeure	berta.granja@isspp.pt

Édition mars 2023
Imprimée par l'Imprimerie Félix (4, rue Artisans, 08 Vouziers)

INSTITUT RÉGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL DE CHAMPAGNE-ARDENNE

8, rue Joliot-Curie 51100 Reims
Tél. : 03 26 06 22 88
contact@irtsca.fr
www.irtsca.fr



