

Table des matières

Introduction.....	1
I. Le contexte institutionnel du projet.....	3
1.1 La présentation de l'Association.....	3
1.2 La présentation de l'établissement.....	4
1.2.1 Le Foyer – Maison Emilie.....	4
1.2.2 Le public accueilli.....	5
1.2.3 Les missions du service.....	5
1.2.4 Le service d'accueil temporaire – « l'ADN du foyer ».....	7
1.3 L'évolution du contexte sectoriel et de l'établissement.....	7
1.4 L'adaptation du service à cette évolution.....	9
1.4.1 Les ressources humaines.....	9
1.4.2 L'activité.....	10
II Analyse et diagnostic.....	11
2.1 La méthodologie du diagnostic.....	11
2.2 Les éléments de définition.....	13
2.2.1 L'Aidé.....	13
2.2.2 L'Aidant.....	13
2.2.3 Le Fardeau.....	14
2.2.4 Collaborer pour co-crée.....	15
2.3 Les enjeux de la relation tripartite aidé/aidant/professionnel à la Maison Emilie.....	16
2.3.1 Observation générale.....	16
2.3.2 « Plus je te connais, plus je parle à ta place ».....	16
2.3.3 Les effets Pygmalion et Golem.....	17
2.3.4 Un pas vers l'autonomie = prise de risques.....	17
2.3.5 La richesse des témoignages.....	17
2.4 L'aidant au sens large en chiffres.....	18
2.5 Les aidants et les établissements médico-sociaux.....	20
2.5.1 Ces ex-aidants qui excèdent.....	20
2.5.2 La position « basse » des aidants face aux institutions.....	21
2.6 Questionnaire aux professionnels :.....	22
2.6.1 Les résultats.....	23
2.6.2 Le poids des mots.....	24
2.7 Le fardeau de l'aidant, le fardeau de la dépendance.....	24
2.7.1 L'approche globale du fardeau.....	24
2.7.2 L'approche adaptée à la relation aidant/aidé en situation de handicap.....	25
2.8 Questionnaire aux aidants	26
2.8.1 Suis-je un aidant ?.....	26
2.8.2 Le lien Foyer/Familles.....	27
2.8.3 Les impacts de l'aide.....	28
2.9 Et maintenant ?.....	31
III. Le Projet « Pouvoir d'agir ».....	32
3.1 L'élaboration du projet.....	32
3.1.1 La définition du projet, les axes de travail et objectifs.....	32
3.1.1.1 Les objectifs généraux.....	34
3.1.1.2 Les objectifs opérationnels.....	34
3.1.1.1 L'organigramme stratégique.....	37

3.1.2 Le management du projet.....	38
3.1.3 Le partenariat.....	39
3.1.4 L'échéancier de la phase réflexive - Diagramme de GANTT.....	41
3.1.4.1 La légitimité du projet.....	41
3.1.4.2 Le lancement de la démarche auprès des volontaires.....	42
3.1.4.3 La recherche Action Dediçi.....	42
3.1.4.4 Les groupes de travail.....	43
3.1.4.5 Le bilan des groupes de travail.....	43
3.1.4.6 Le bilan général.....	43
3.1.4.7 Le plan d'amélioration continue.....	44
3.2 La mise en œuvre du projet.....	44
3.2.1 La composition des groupes de travail.....	44
3.2.1.1 L'équipe pilote.....	44
3.2.1.2 Le COPIL « Pouvoir d'agir ».....	44
3.2.1.3 Les outils d'intervention.....	45
3.2.1.3 Les règles des groupes de travail :.....	46
3.3 L'évaluation du projet.....	46
3.3.1 La phase réflexive.....	47
3.3.2 La phase de déploiement.....	48
Conclusion.....	49

Bibliographie

Annexes

Introduction

Après avoir œuvré en tant que chef de service durant dix années, j’occupe depuis près d’un an un poste de directrice adjointe au sein de l’Association haut-rhinoise « Au fil de la Vie » qui compte six établissements œuvrant dans le champ du handicap mental. J’exerce ma mission au Foyer Maison Emilie, situé dans le haut de la vallée de la Thur qui accueille, en internat, des personnes adultes y séjournant de manière permanente ou temporaire. Je me suis intéressée ici à ce dernier type d’accueil, du fait de l’alternance entre le domicile familial et l’accueil temporaire médico-social qu’il sous-tend, ainsi que de la rencontre avec les aidants familiaux qui constitue en grande partie son fonctionnement.

L’accueil temporaire, régi par le C.A.S.F¹ s’adresse « *aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s’entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ».

La majeure partie des personnes en situation de handicap accueillies dans le service vivent avec des aidants familiaux tout au long de l’année et rejoignent le Foyer dans le cadre de séjours de répit ou de préparation à une vie en établissement selon une alternance personnalisée.

Ces aidants familiaux, appelés également les « proches aidants » sont les « *personnes, non professionnelles qui par défaut, ou par choix, viennent en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d’autonomie de leur entourage.* »²

La personne accompagnée en accueil temporaire n’est pas à considérer comme une personne isolée, mais au contraire, comme faisant partie d’un système familial constitué des parents, d’une fratrie, parfois de conjoints et d’enfants.

Cette interdépendance, essentielle à mes yeux, ne me semble pas suffisamment considérée par l’établissement qui se concentre essentiellement, puisque c’est bien sa mission première, sur la personne en situation de handicap elle-même. Je qualifierai le lien existant aujourd’hui entre l’établissement et les familles, d’informatif. De plus, le fait que la personne accueillie soit adulte et accompagnée lors de séjours par des professionnels visant son auto-détermination, est un élément accentuant cette « mise à distance » naturelle de l’aidant.

¹ Article D312-8 du C.A.S.F issu du décret 2004-231 du 17 mars 2014.

² Définition présentée dans le rapport GILLOT – Juin 2018.

Cependant, force est de constater qu'un proche aidant est, comme le définit le terme, à la fois **proche** émotionnellement du fait du lien familial / amical ; et en même temps **aidant**, engagé dans l'accompagnement quotidien de la personne aidée par choix ou à défaut. Ces deux rôles font la richesse de la place du proche aidant comme sa complexité. Les aidants familiaux, protecteurs, sont investis affectivement dans l'accompagnement. Leur vie se construit alors bien souvent autour de celui-ci. La nature et l'intensité de cet investissement affectif sincère peut parfois représenter un frein à l'autonomie de la personne accompagnée.

L'autonomie de la personne adulte en situation de handicap vivant à domicile avec des aidants familiaux, ne s'interroge pas de façon individuelle mais globale puisqu'elle évolue quotidiennement et durablement dans ce système familial. Il s'agit d'une autonomie relationnelle dans laquelle l'aidant a une place fondamentale. Plus encore, accompagnant bien souvent son enfant à domicile depuis sa naissance, qu'il soit représentant légal ou non, le parent opte pour un projet, notamment d'accueil temporaire, à condition qu'il y adhère lui-même puisqu'il a un rôle officieux et bien réel de décisionnaire.

La question centrale de ce mémoire, pourrait alors se poser de la manière suivante :

« Comment la mise en place d'une collaboration avec les aidants rencontrés par le biais du service d'accueil temporaire peut-elle améliorer l'autonomie décisionnelle de la personne en situation de handicap ? »

La vulnérabilité des aidants, souvent mise en avant telle une cause à défendre et à protéger est, il me semble, intégrée comme un postulat de départ par les équipes de professionnels. Cette perception, à la fois réductrice et stigmatisante, ne m'apparaît pas représentative des aidants que nous rencontrons. Au contraire, elle pourrait empêcher une véritable rencontre, le professionnel se posant alors avant tout en soutien de l'aidant et non en collaborateur. De plus, l'aidant pourrait se positionner de fait en position de passivité, en attente d'une aide dans la mesure où il se sent essentiellement reconnu de la sorte.

Ainsi, c'est probablement par la reconnaissance institutionnelle de l'aidant en tant qu'acteur, et de la complexité de sa place (et non pas seulement comme porteur de fardeau) que nous pourrions accéder réellement à lui, à ce qui le motive et l'anime pour nous accorder vers une meilleure réponse tripartite. **L'hypothèse est que « la mise en œuvre de la collaboration entre les personnes accompagnées, les aidants et les professionnels ; de par la création de lieux de rencontres permet à la personne en situation de handicap mental le passage d'objet de soin à sujet de droits ».**

Le mémoire qui suit a pour objectif de vérifier cette hypothèse et d'apporter un projet concret au regard du contexte spécifique de l'Accueil Temporaire.

Je dédie la première partie de ce dossier à l'étude de l'environnement, du cadre légal et réglementaire en vigueur, ainsi qu'à la manière dont le service s'y est adapté au fil des années. La seconde partie présente la déclinaison de la méthodologie que j'ai choisie afin d'étayer et éclairer mes observations puis l'analyse de ce que j'ai recueilli afin d'en réaliser un diagnostic. La troisième partie, quant à elle, présente le projet qui découle de l'analyse et décline sa mise en œuvre concrète, ainsi que l'évaluation qualitative et quantitative à réaliser pour mesurer l'écart entre ce qui est visé et réalisé.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le respect de leurs droits, mais également de leurs histoires, de leurs parcours au sens large, et de leurs ressources actuelles étant fondamental, il m'apparaît essentiel de créer un réel partenariat avec les aidants. Il s'agit de le mettre en lumière puis de le penser en équipe afin de le faire vivre et lui donner toute sa place.

I. Le contexte institutionnel du projet

1.1 La présentation de l'Association

« Au fil de la Vie » est une association de droit privé local, loi 1908 Alsace-Moselle, affiliée à l'U.N.A.P.E.I. Ses membres sont des parents ou amis de personnes en situation de handicap mental. Les fortes valeurs associatives sont réaffirmées dans le projet associatif 2017-2022 en termes de bientraitance et d'auto-détermination notamment. La synthèse du diagnostic qui est décliné dans le projet associatif sous forme de SWOT, évoque en première force la place des familles. Il y est énoncé que *« les valeurs défendues par l'association plaçant la personne en situation de handicap et sa famille au centre du dispositif »*. Une faiblesse interne fait toutefois état *« du manque d'implication des adhérents et la difficulté de mobiliser de nouveaux parents et amis »*.

Les six établissements de l'association, sont regroupés en un pôle enfance : IME, CAMSP et SESSAD, et un pôle adulte : ESAT et Foyer. Le 6^{ème}, « Au Fil des Loisirs », fonctionne en gestion propre et propose des séjours adaptés et des activités de loisirs. L'association compte, à ce jour, 136 salariés et un total de 176 places agréées. Le CAMSP, « Au Fil des Loisirs » et

l'Accueil Temporaire du Foyer, fonctionnant en file active³, ont accompagné près de 950 personnes en 2019⁴.

Ces établissements et services se doivent de garantir aux personnes accompagnées la connaissance et l'exercice de leurs droits et libertés au travers de la mise en œuvre des outils définis par la loi du 2 janvier 2002. Ces outils ont pour objectif de donner du pouvoir aux personnes en leur fournissant, de façon adaptée, les informations les concernant et une place prioritaire. Cet objectif est d'autant plus important que l'utilisateur est passé, au fil des décennies et comme largement cité comme esprit de la loi du 02 janvier 2002, d'un « *objet de soins* » à un « *sujet de droits* ».

1.2 La présentation de l'établissement

1.2.1 Le Foyer – Maison Emilie

L'établissement à taille humaine créé en 1989 est situé dans le village de Malmerspach. Harmonieusement intégré à la petite commune de 515 habitants, le foyer a une capacité totale d'accueil de 40 places.

- le service d'accueil permanent compte 29 places - 12 places en Foyer d'Accueil Spécialisé et 17 places en Foyer d'Accueil Médicalisé,
- le service d'accueil temporaire de 11 places - 7 places en FAS et 4 places en FAM.

52 salariés, soit 45,4 ETP travaillent sur le site. Le personnel, essentiellement féminin vit dans un secteur géographique proche. L'ancienneté moyenne est à ce jour de 11 ans et 2 mois au Foyer.

L'établissement est placé sous la responsabilité administrative et financière de la Collectivité Européenne d'Alsace et perçoit une dotation globale de l'Aide Sociale Départementale pour le FAS ainsi qu'un forfait soins de l'Assurance maladie, sous forme de dotation globale, pour le FAM.

Le mémoire portant sur l'accompagnement des personnes accueillies dans le service d'accueil temporaire, je vais présenter ci-après les principaux éléments le concernant.

³ Le nombre de personnes ayant été accompagnées par un service au moins une fois dans l'année écoulée.

⁴ J'ai choisi 2019 comme année de référence en termes d'activité pour l'ensemble de ce mémoire et non pas 2020 qui n'est pas représentative du fait de la Covid19.

1.2.2 Le public accueilli

Le public accueilli, à partir de 18 ans de façon dérogatoire et sans limite d'âge maximum, présente un retard mental léger à sévère et/ou des troubles psychiques. D'autres problématiques peuvent également être rencontrées : traumatisme crânien, troubles sensoriels, troubles moteurs, etc.

Courant 2019 ⁵, 45 femmes et 52 hommes ont été accueillis. Le plus jeune était âgé de 18 ans et la doyenne de 67 ans. Les moyennes d'âges étaient de 41 ans pour les femmes et de 38 ans pour les hommes.

75 personnes ont été accueillies avec une notification FAS établie par le MDPH et 22 avec une notification FAM.

82 personnes accueillies ont une origine géographique et administrative haut-rhinoise, 15 personnes viennent de départements limitrophes tels que le Doubs, la Haute-Saône et le Bas-Rhin.

Enfin, 44 personnes ont réalisé de 1 à 15 jours d'accueil dans l'année, 40 personnes ont été accueillies entre 16 et 60 jours, et 13 plus de 61 jours. Parmi ces dernières, 5 sont venues plus de 90 jours dans l'année. Le nombre de journées maximal réalisé par une personne accueillie en urgence, a été de 176 jours.

1.2.3 Les missions du service

Parmi les 97 personnes qui ont rejoint le service en 2019, 57 ont été accueillies dans le cadre de séjours de répit, 24 dans le cadre de la préparation à une vie en établissement, 13 pour des séjours de distanciation et 3 en urgence.

Répondre à une demande de répit, est la mission principale du service, elle permet d'offrir, en cas de besoin, une alternative aux familles ayant fait le choix de garder leur proche à domicile. Cette modalité d'accueil, la plus fréquente, est caractérisée par de courts séjours (5 à 12 jours généralement) répétés dans l'année. Ces coupures « *permettent à la famille de se ressourcer, de garder son unité, son potentiel éducatif et ses possibilités d'accompagner la personne tout au long de l'année* ⁶ ». La personne accompagnée est également souvent à l'origine de la demande d'un tel séjour. Vivre en dehors de la sphère familiale, et auprès de pairs, s'avère riche et parfois nécessaire.

⁵ Les effectifs du service d'accueil temporaire étant en perpétuel mouvement entre les entrées et les sorties, les chiffres indiqués de l'année 2019 ont été figés au 31/12 de ladite année.

⁶ LESTRADE, Chantal. *Les limites des aidants familiaux*. ERES, 2014. Disponible sur <http://www.cairn.info>

Préparer à la vie en institution engendre une expérimentation en établissement relativement longue (3 semaines/1 mois en moyenne). Ceci s'envisage souvent suite à une série de séjours plutôt courts de répit. Le recours à ce type d'accueil a l'intérêt de maintenir la personne dans une dynamique personnelle et institutionnelle afin de l'accompagner progressivement dans un tel dispositif.

Proposer de la distanciation se fait principalement en lien avec d'autres établissements et services médico-sociaux. Cette forme d'accueil est préconisée lorsque les conditions d'accueil se dégradent au point de rendre l'accompagnement compliqué pour l'équipe de l'établissement « source ». La personne accompagnée peut également être à l'origine de la demande en ressentant le besoin d'une prise de distance ou d'envisager, pourquoi pas, un ailleurs. La Maison Emilie se trouve alors être le lieu « ressource ».

Enfin, **répondre à l'urgence** tel que le définit la Convention réalisée entre la MDPH et l'établissement en 2014, résulte en une réponse à la défaillance de l'aidant liée à des événements familiaux graves tels que la maladie, un décès, une maltraitance, une tension familiale intense etc. L'accueil qui suit est bien souvent délicat pour la personne accueillie du fait de l'admission soudaine, brutale, provoquant un état de stress évident. L'accueil en urgence, lorsqu'il n'est pas lié au décès de l'aidant principal, est également délicat pour l'aidant pour qui la séparation s'avère également soudaine et constitue la résultante d'une absence d'anticipation. Celle-ci est bien souvent due à une méconnaissance du dispositif et/ou à une séparation familiale trop difficile émotionnellement à réaliser, ou encore à un manque de confiance envers les institutions.

Le rythme et la durée des accueils varient en fonction de la nature de ceux-ci et des attentes de la personne et/ou de son entourage. La durée se situe entre ½ journée et 90 jours par an maximum, tel que le définit le règlement départemental de l'aide sociale, voire au-delà en cas de dérogation de la MDPH et de l'Aide Sociale. La principale force de l'établissement est une souplesse d'individualisation des réponses en termes de durées de séjours et de contenus. Cette souplesse est possible du fait de sa petite taille, de son équipe dédiée au service, et de ses valeurs humaines.

L'accueil temporaire, pour rester dans ses missions d'intérêt collectif, n'a pas pour vocation d'être une porte d'entrée unique, une période d'essai vers le service d'accueil permanent interne. Au contraire, un réseau de partenaires professionnels étoffé permet des orientations accompagnées si cela est l'option choisie.

De plus, rares sont les demandes de séjours temporaires refusées, il n'y a pas de liste d'attente à ce jour et nous partons du principe où l'essai, s'il est souhaité par la personne en situation de handicap, mérite d'être tenté.

1.2.4 Le service d'accueil temporaire – « l'ADN du foyer »

Ancien centre de vacances pour « l'enfance inadaptée », le site a naturellement évolué en service d'accueil temporaire de personnes adultes en situation de handicap en 1989. Il fut alors un des tous premiers services proposant cette modalité d'accueil sur le sol français. L'ouverture d'un service d'accueil permanent a rapidement suivi dans la même année.

Le Directeur du Pôle adulte, salarié du site depuis sa création, parle du service d'accueil temporaire comme étant « *l'Adn du foyer* ». De par son dynamisme, ses rencontres, ses partenariats, et la philosophie propre à ce service, il impulse une vision pour l'ensemble du site. Le Directeur résume cette idée centrale avec la formule suivante : « *Un établissement de vie et surtout pas un établissement à vie* ».

L'accueil temporaire est un service qui fait l'objet de régulières et profondes évolutions en lien avec les lois cadres qui positionnent ce service de façon de plus en plus centrale, du fait de sa souplesse et de sa mission d'utilité publique, notamment auprès des aidants.

1.3 L'évolution du contexte sectoriel et de l'établissement

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a eu pour vocation le renforcement de la place des usagers au centre du dispositif, en veillant au respect de leurs droits. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des personnes accompagnées. La promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage est un des axes principaux de cette loi qui a donné lieu à 7 outils afin de redonner du pouvoir aux personnes accueillies. Ces outils étant le livret d'accueil, la charte des droits et des libertés, le contrat de séjour, le projet d'établissement, la Conseil à la Vie Sociale, le règlement de fonctionnement et enfin, le médiateur.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a permis la reconnaissance juridique des aidants familiaux et leur octroie de nouveaux droits. Il s'agit notamment de la validation des acquis et de l'expérience en cas de souhait de s'engager dans une carrière médico-sociale, la mise en place d'un congé de solidarité familiale non rémunéré de 3 mois permettant à un aidant salarié de s'occuper de son proche, et la mise en place d'une prestation de compensation du handicap

permettant le dédommagement ou le salariat des aidants familiaux qui réduisent ou cessent leur activité professionnelle. De nouvelles places dans le secteur médico-social ont également été créées, dont 1000 places d'accueil temporaire sur le territoire national afin de répondre aux souhaits des familles, de prévenir le vieillissement et la morbidité constatés chez les aidants.

Le 10 juin 2014, **Le Rapport de Denis PIVETEAU, Conseiller d'état, intitulé « Zéro sans solutions »** affirme le « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.* ». Il a pour objectif « *d'identifier les transformations à opérer pour le secteur du handicap afin de remettre l'usager au cœur du système en apportant systématiquement une réponse aux besoins de la personne handicapée confrontée à des ruptures dans son parcours en établissement spécialisé et apporter de nouvelles modalités de réponses aux situations des personnes sans solutions.* »

Suite à ce rapport, le gouvernement a chargé Marie Sophie DESAULLE, de la mise en œuvre progressive du rapport par le biais de la mission « Réponse Accompagnée Pour Tous ».

Quatre axes principaux découlent de ce projet défini comme un « défi » : la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent, le déploiement d'une réponse territorialisée, la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs et l'accompagnement au changement des pratiques. Le rapport place l'accueil temporaire comme une réponse nécessaire pour éviter les ruptures dans les parcours de vie.

C'est dans ce contexte que le Directeur Général et la direction du site décident alors de mettre l'accent sur le développement de l'accueil temporaire. En 2015, l'équipe de professionnels passe de 2 à 8 salariés, dont un chef de service à temps partiel.

L'appui aux aidants est ensuite réaffirmé politiquement **dans la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015** relative à l'adaptation de la société. La loi instaure un droit au répit pour les proches de personnes âgées dont la présence est indispensable. Il s'agit, par exemple, d'une enveloppe de 500 €/an pour financer une prise en charge de la personne accompagnée.

Le portail pour-les-personnes-agees.gouv.fr est positionné comme porte d'entrée unique afin de rendre visible « *un service public d'information et d'accompagnement des personnes âgées et de leurs aidants* ».

L'actuel **schéma départemental haut-rhinois** appelé « Le schéma de l'autonomie pour les personnes âgées et les adultes en situation de handicap » décline les orientations stratégiques planifiées sur la période allant de 2018 à 2023. Le troisième des 6 axes intitulé « Soutenir les

proches aidants », fixe un double objectif : de structurer l'offre de répit, et de faciliter le recours des aidants aux dispositifs proposés. La mise en place de plateformes de répit dédiées aux aidants de personnes en situations de handicap y tient une grande place tout comme l'accueil temporaire qui gagnera en se restructurant partiellement. Il est question de travailler à une meilleure accessibilité géographique ainsi qu'à une mise en place de travail en réseau. Des appels à projets sont régulièrement diffusés par le Conseil Départemental depuis 2018 puis par la Collectivité Européenne d'Alsace, afin de développer les propositions innovantes au service des aidants sur les territoires urbains comme ruraux.

Plus récemment en 2019, le Premier ministre du moment, Edouard PHILIPPE lance **la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants 2020-2022**. Elle a été élaborée par Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie CLUZEL, secrétaire d'Etat auprès du premier ministre Edouard PHILIPPE, en collaboration avec les représentants des proches aidants. La stratégie comporte 17 mesures clés ayant pour objectifs la reconnaissance du rôle des proches aidants ainsi que l'amélioration de leur qualité de vie.

Ainsi, il a été décidé du déploiement d'un réseau de lieux d'accueils physiques, et de plus de souplesse dans l'utilisation des congés de courte durée auprès des employeurs par exemple. Le congé du proche aidant a remplacé le congé de soutien familial depuis le 1^{er} octobre 2020. Il s'ouvre à tout salarié en situation d'aide cessant temporairement son activité professionnelle et lui octroie une rémunération à travers le versement d'une allocation journalière du proche aidant.

1.4 L'adaptation du service à cette évolution

1.4.1 Les ressources humaines⁷

Le service d'accueil temporaire avec son agreement de 11 places, est historiquement le plus grand service d'accueil temporaire du Haut-Rhin qui en dénombre 45 sur le département. Il est également le seul service de ce type à posséder une équipe éducative et administrative dédiée. Composée de 2 professionnels en 2010, puis de 3 professionnels en 2015, elle en compte aujourd'hui 8 ; soit 7 ETP, dont 1 coordinatrice, 2 aides-soignantes, 3 aides médico-psychologiques, 1 secrétaire à temps partiel et 1 directrice adjointe à temps partiel.

Les services médicaux, logistique et animation, par exemple, sont mutualisés sur l'ensemble du foyer.

⁷ Annexe 1 : « L'organigramme de la Maison Emilie 2021 », page 1.

1.4.2 L'activité

C'est dans ce contexte en pleine mouvance qu'au Foyer Maison Emilie, le nombre de personnes accueillies de façon temporaire double de 2015 à 2019, passant de 55 à 97 par an pour un nombre de places agréées inchangé. La rotation des effectifs confronte le service à des situations multiples, les nouvelles rencontres sont hebdomadaires, les arrivées et départs rythment les semaines⁸.

Durant ces 6 dernières années, j'ai accompagné l'équipe dans la mise en place de nouveaux outils afin de nous adapter à cette activité grandissante et de maintenir la qualité de l'accompagnement. En plus des grilles d'évaluation fines pour les usagers séjournant plus de deux mois par an, plusieurs autres outils de la loi 2002-2, adaptés au service d'accueil temporaire, ont vu le jour.

Le livret d'accueil en FALC⁹, l'intégration des représentants des usagers au Conseil à la Vie Sociale, des supports spécifiques au processus d'admission comme la fiche de première et deuxième visite ou encore des plannings imagés renseignés au moment de l'arrivée et tout au long du séjour ont été mis en place.

A la relecture de documents internes, j'ai constaté que les aidants ne sont que très peu cités dans la dernière évaluation interne de 2013 tout comme dans le projet d'établissement. L'évaluation interne a relevé que « *l'admission est possible si elle est en adéquation avec les attentes de la personne à accueillir, de ses parents et/ou son représentant légal* » et qu'un « *soutien est proposé aux familles à travers le lien avec la personne accompagnée* »

Sans aller jusqu'à une stratégie d'évitement institutionnelle, je dirais que la place de l'aidant n'est pas clairement pensée, ni identifiée dans les services d'accueil temporaire et d'accueil permanent du Foyer.

L'évaluation externe, ne propose aucune préconisation en lien avec les familles ou les aidants, mais stipule une interrogation qui est de « *Prendre en compte le libre choix du résident mais de quelle façon ?* »

Dans la voie vers « un choix plus libre », la nécessaire collaboration avec les aidants est mise en avant par le gouvernement, par les diverses institutions, par l'Association Au fil de la Vie mais semble avoir du mal à voir réellement le jour, en ce terme, dans les pratiques. Les personnes accueillies sont, comme dit précédemment, des adultes, ce qui explique en partie cette position

⁸ Annexe 2 : « L'activité du service Accueil Temporaire », page 2.

⁹ FALC : Facile A Lire et à Comprendre, il s'agit d'une méthode qui consiste à rendre les informations accessibles qui a été élaborée dans le cadre de projet Européens « Pathways » en 2009 et portée en France par l'UNAPEI.

institutionnelle recherchant un respect de leur place première dans la logique de leur autonomisation et individualisation. Cependant, comme le dit Bruno LAPRIE¹⁰, « *le risque est que cela soit vécu pour l'aidant comme une forme de dépossession ou renforce un sentiment d'incompétence. S'il a fallu « accepter » le handicap et maintenir un rôle soutenant plus ou moins important selon l'autonomie de l'enfant, il faut maintenant accepter un « lâcher prise » qui paraît impensable pour eux.* » –

Ce travail de mise en confiance, de partage de compétences, de lâcher prise, est bien, à mon sens, une mission transversale à toutes les missions inhérentes au service d'accueil temporaire pour personnes adultes en situation de handicap mental.

Accéder aux aidants, les reconnaître en identifiant les multiples connexions avec la personne accompagnée, en comprenant la relation aidé/aidant comme une nouvelle entité à elle seule, en proposant des temps de travail collaboratif, nous permettrait d'améliorer l'accompagnement de la personne en situation de handicap accueillie dans le service, et, peut-être même ouvrir la porte à d'autres personnes qui, malgré un besoin, choisissent de ne pas se diriger vers un service médico-social.

La notion de « fardeau de l'aidant », formulation communément utilisée dans le langage courant et médiatique, me semble orienter les professionnels du service d'accueil temporaire comme venant en aide aux aidants, au dépend d'une collaboration qui pourrait naître.

Ma question de départ étant « Comment la collaboration avec les aidants rencontrés par le biais du service d'accueil temporaire peut-elle améliorer l'autonomie décisionnelle de la personne en situation de handicap », j'ai émis l'hypothèse d'action qu'en créant des lieux de rencontre entre les trois parties, la collaboration pourrait naître et ce au profit de l'autonomie décisionnelle de la personne accompagnée. Il s'agit à présent de vérifier cette hypothèse au regard de données objectives d'un diagnostic.

II Analyse et diagnostic

2.1 La méthodologie du diagnostic

Le diagnostic présenté ci-dessous permet une mise en lumière de diverses données concernant la relation d'aide ainsi qu'une analyse plus fine de mes observations initiales. Cette

¹⁰ LAPRIE, Bruno et MINANA, Brice. *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*. ESF Editeur, 2016. (Collection des Guides Directions)

méthodologie a pour intérêt d'éclairer le constat de départ, de vérifier et compléter l'hypothèse de départ et permet ensuite de cibler plus précisément le projet pouvant en découler.

Le désir de reconnaissance et d'estime de soi, présent chez chaque être humain et souvent plus enfoui chez les personnes dépendantes, est directement relié au sens même que je perçois de mon utilité en tant que responsable de service œuvrant dans le champ du handicap mental. L'expression de cette reconnaissance, au regard du système triangulaire, ne peut être pensée et accompagnée uniquement à partir de la personne accueillie seule, mais bien au travers des diverses sphères concernées. Cette triade, personne accompagnée, aidant et professionnel, est ainsi ma ligne directrice dans l'ensemble de mon cheminement méthodologie de recueil de données.

Concernant **les personnes accompagnées**, je vais revenir sur les éléments récents obtenus dans l'établissement en termes d'autonomie décisionnelle et m'ayant conduite à la présente réflexion.

Ensuite, un questionnaire succinct, a été transmis à l'ensemble **des salariés de l'établissement**, quel que soit leur métier. Les perceptions de chacun m'intéressent puisque tous sont susceptibles de croiser, d'échanger avec les aidants rencontrés sur site et ainsi de participer au façonnement de la vision pluridisciplinaire.

Un second questionnaire a été transmis à l'ensemble **des aidants** connus actuellement dans l'établissement. Il visait particulièrement l'accueil temporaire afin de connaître leurs réalités ainsi que leurs éventuelles attentes vis-à-vis de l'établissement. Afin de cibler plus précisément mon analyse, je m'appuierai sur un échantillon de 75 personnes. Les aidants ayant sollicité l'établissement dans le cadre de séjours de répit me semblent avoir un regard intéressant de par la nature même de leur demande.

Ces regards croisés, étayés avec des notions théoriques, permettent une prise de recul, de hauteur sur le sujet et d'envisager un projet allant dans le sens de l'amélioration de nos pratiques professionnelles.

Avant toute chose, il s'agit de définir les termes centraux de la réflexion, de plus en plus utilisés mais régulièrement de façon erronée.

2.2 Les éléments de définition

2.2.1 L'Aidé

Ce terme découle de la notion d'aide qui est définie, selon le Larousse comme « *l'action d'aider quelqu'un, de lui donner une assistance momentanée ; appui, soutien* ». La notion temporelle de cette définition n'apparaît pas dans celle trouvée sur le site de La Langue Française et semble donc plus appropriée au sujet, il s'agit de « *prêter son concours à quelqu'un, pour lui faciliter l'accomplissement d'un acte, la réalisation de quelque chose ; secourir une personne dans le besoin.* »

L'aidé est celui qui bénéficie de l'aide, donc la personne en situation de handicap dans le sujet présent.

Bien que répandu, le terme « *aidé* » n'est pas celui le plus valorisé pour évoquer les personnes concernées. L'Association Française des Aidants par exemple, y voit une façon de stigmatiser la personne dépendante en ne se focalisant que sur son besoin d'aide.

Tout en entendant cet argument, bien que non privilégié, le terme sera de temps à autres employé dans le document afin d'éviter les répétitions de la longue terminologie « la personne en situation de handicap mental ». De plus, le sujet qui m'anime étant la favorisation de l'autonomie de la personne accompagnée, il m'apparaît quotidiennement que mon regard sur les personnes accompagnées est chargé d'estime et de respect quant à la considération de « qui elles sont » dans leur globalité.

2.2.2 L'Aidant

Pour l'Union Nationale des Association Familiales « *l'aidant familial est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie, ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, activités domestiques...* » Il est à noter qu'il n'existe pas de consensus sur la dénomination de l'aidant non professionnel, les titres sont multiples. Il est question soit d'aidant familial, naturel, désigné, informel, principal ou proche. Quoi qu'il en soit, d'après Serge GUERIN¹¹, ils « *assument une grande partie du soutien et de l'attention aux plus fragiles de la société. Ils sont les premiers acteurs de la solidarité* ».

¹¹ GUERIN, Serge. Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, 2012.

L'aidant, par définition, ne peut donc pas être un professionnel, contrairement à ce qui est régulièrement compris.

Il est intéressant de préciser également que le terme « aidant » est bien plus utilisé dans le secteur adulte, contrairement au secteur de l'enfance qui utilise communément « famille ». Cette évolution dans la terminologie définit très justement l'enjeu de la prise de distance de l'entourage dans la vie de la personne devenue adulte et détachée de l'autorité parentale.

La COFACE Handicap a édité une Charte Européenne de l'aidant familial en 2007 évoquant notamment les notions de qualité de vie, de droit au répit, et de choix de l'aidant familial. Concernant cette dernière notion, il s'agit d'un choix libre et éclairé pour l'aidant « *d'accomplir ce rôle à temps plein ou temps partiel* », mais également pour l'aidé de choisir « *son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage* ». Cette idée de choix de l'aidé de « son aidant » m'apparaît autant nouvelle pour moi que fondamentale. Les parents étant les aidants les plus fréquemment rencontrés dans le service sont finalement naturellement auto-proclamés à ce rôle puisqu'ils sont engagés affectivement et présents au quotidien.

Cependant, s'abstenir de se poser cette question du choix est synonyme de nier, à la base, la capacité de la personne handicapée à se déterminer. Une autre forme d'accompagnement, avec, sans ou de façon mixte « son » proche est une nouvelle interrogation qu'il serait profitable de saisir. Elle fera partie de mon projet développé dans la suite du mémoire.

2.2.3 Le Fardeau

Le terme aidant est quasi systématiquement rattaché à celui de fardeau. Le fardeau de l'aidant est ainsi décrit, étudié, mesuré¹² de façon courante et officielle.

D'un point de vue étymologique, le mot fardeau est un dérivé de *farde* qui vient lui-même du mot *farda* en arabe et qui désigne une demi-charge mise sur un chameau. Les synonymes de ce terme sont *poids*, *charge*, *boulet que l'on traine*.¹³

Pour définir plus clairement le fardeau de l'aidant, concept communément utilisé depuis 1999, Sandrine ANDRIEU, Professeure de Santé Publique et Hélène BOCQUET, Psychologue,¹⁴ ont décomposé la notion en fardeau objectif et subjectif. Le fardeau objectif « *vise les problèmes pratiques associés à la prestation de soins* », il est question par exemple de quantité d'aide fournie, de la présence de troubles chez l'aidé... Le fardeau subjectif « *se rapporte à une*

¹² Echelle de Zarit ou Inventaire du fardeau de Zarit : outil mesurant la pénibilité ressentie des aidants.

¹³ Site web Orthodidacte.com

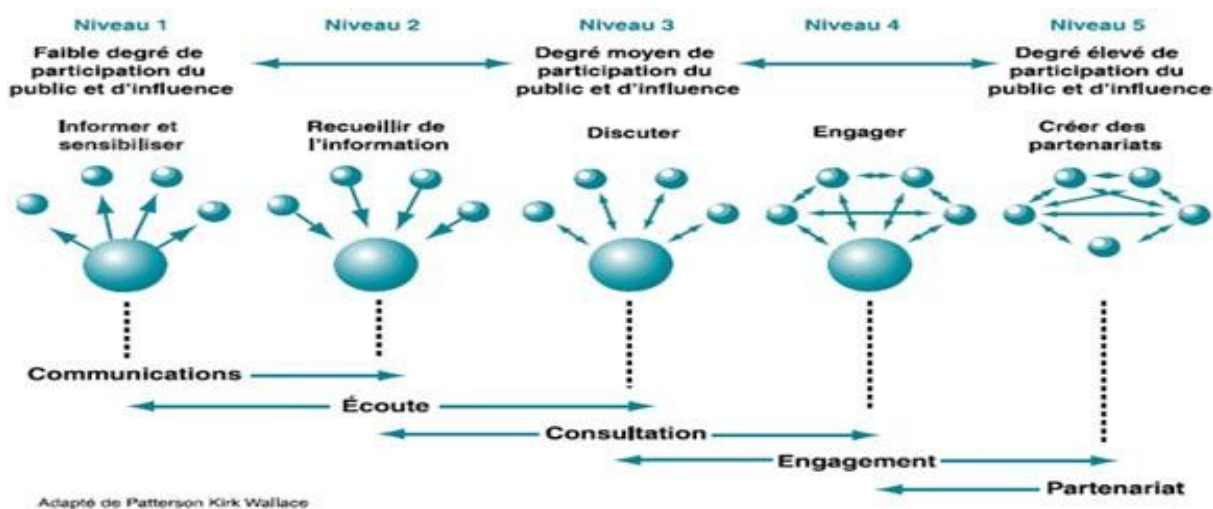
¹⁴ Andrieu, S. et H. Bocquet (1999). *Le Burden*. Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société* 89 (6) : 155-166

réaction émotionnelle de l'aidant » portant sur le ressenti, il s'agit de fatigue, d'isolement social, de dépression notamment.

Ainsi, le fait d'associer le mot catégorique de « fardeau », à celui « d'aidant » ne laisse que très peu de place à la nuance.

2.2.4 Collaborer pour co-créer

Santé Canada, un Ministère du gouvernement Canadien, propose en 2002 un « continuum de la participation du public » inspiré par les travaux de HART et ARNSTEIN sur « l'échelle de la participation ». Le continuum présenté ci-dessous, définit et mesure la participation citoyenne en 5 niveaux.



La participation va du niveau 1 qui est celui de **l'information**, au niveau médian de la **consultation**, jusqu'au 5^{ème} et dernier niveau, celui du partenariat, de la **collaboration**. En d'autres termes, le niveau le plus faible de la participation résulte en une collecte ou en une simple transmission d'informations, le niveau d'influence est faible puisque très peu d'attention est donnée à l'appropriation des données. Le niveau médian, lui, comporte l'intention d'améliorer les services grâce aux échanges. Au niveau le plus élevé, les participants ont une réelle valeur ajoutée, ils sont forces de propositions ; ils peuvent participer activement, lancer des initiatives ; ils exercent alors un réel pouvoir.

En visant le niveau de la collaboration plutôt que celui de l'information, ou la consultation où nous nous situons actuellement dans nos pratiques professionnelles, je cherche le travail ensemble, l'association d'idées, de perceptions, pour poursuivre des objectifs communs.

2.3 Les enjeux de la relation tripartite aidé/aidant/professionnel à la Maison Emilie

J'ai mené une première réflexion sur l'autonomie de la personne accompagnée dans un contexte d'alternance domicile et établissement médico-social à la Maison Emilie en février 2020 dans le cadre de mon expertise technique en lien avec ma formation CAFERUIS. Cette dernière avait pour thématique « Le soutien de la capacité décisionnelle de la personne en situation de handicap accueillie dans le service d'accueil temporaire ». Le développement de compétences étant un composant indispensable afin de devenir, autant que possible, auteur de sa propre vie.

Plusieurs éléments de réflexion fort pertinents que je vais présenter ci-après sont apparus suite à 18 entretiens menés avec les personnes accueillies, les aidants concernés par la situation et les éducateurs référents.¹⁵

2.3.1 Observation générale

De façon spontanée, les aidants placent le curseur de leur attente en termes d'autonomie visée pour la personne accompagnée de façon irréaliste. Se basant sur des critères de comparaison élevés, ils situent les capacités de ces personnes à un niveau plutôt bas.

A contrario, en pensant l'autonomie comme une capacité d'indépendance dans les gestes plus simples de la vie quotidienne, les personnes accompagnées et les professionnels valorisent plus aisément les forces. Ainsi, par exemple, la capacité à faire des choix alimentaires simples « *Je préfère ceci, j'aimerai goûter cela* » est valorisé. Au contraire, les aidants estiment majoritairement qu'une personne est dotée de capacités dans ce domaine lorsqu'elle élabore un menu, voire le confectionne, en fonction de ses goûts.

De façon globale, les personnes accompagnées estiment qu'elles ont plus de capacités que celles imaginées par leurs familles. Ces capacités sont pour autant peu affirmées car la personne en situation de handicap souhaite garder sa place « privilégiée » auprès de l'aidant, ou du fait de l'influence exercée par la famille de façon inconsciente ou volontaire dans l'intention de protéger.

Cette influence aurait différentes origines que nous avons tenté de comprendre en équipe pluridisciplinaire.

2.3.2 « Plus je te connais, plus je parle à ta place »

Les professionnels évoquent la notion du « *tiraillement, du devoir de loyauté* » entre l'aidant et un parent défunt, à qui une promesse a été faite, et qui la tient même si elle ne correspond pas à

¹⁵ Annexes 3 : « Les résultats de l'expertise technique », page 3.

ce qu'il pense réellement.

Il est aussi question de tiraillement, entre un aidant familial qui pense et agit le projet à la place de son frère/sœur ou enfant parce qu'il « *le connaît mieux que tous* ».

La personne accompagnée pourrait finalement ne pas se positionner et peut-être même, ne pas penser son projet puisqu'elle n'est pas associée à cette réflexion et ce, parfois, sur deux générations.

La qualité de connaissance que l'aidant a de la personne et de sa situation, légitime la posture « dominante » de l'aidant familial. Certaines familles s'opposent tellement à ce que les personnes accompagnées prennent des décisions, bien souvent dans un souci de protection, de bienveillance, et ce depuis tellement longtemps que la personne concernée finit par intérioriser cela et peut faire sien le projet de l'aidant.

2.3.3 Les effets Pygmalion et Golem¹⁶

De plus, une différence dans le niveau d'autonomie peut exister également de façon inconsciente en fonction l'environnement où se trouve la personne (domicile et foyer par exemple). Elle pourrait faire preuve d'un niveau de prise d'initiatives, et de capacités multiples très diverses en fonction du contexte dans lequel elle est habituée à évoluer, de la place qui lui est donnée ou qu'elle souhaite prendre.

2.3.4 Un pas vers l'autonomie = prise de risques

Enfin, La notion d'autonomie n'est jamais très éloignée, non plus, de celle de la prise de risque. La protection de la personne accompagnée vient alors parfois s'opposer au respect des droits et des libertés. Certains aidants, impliqués affectivement, marqués bien souvent par la culpabilité, placent ainsi le besoin de protection en objectif prioritaire, voire unique.

Un pas vers l'autonomie est également une prise de risque pour l'aidant familial pour qui ce rôle prend souvent le pas, sur celui de parent, de frère ou de sœur. Ainsi, ce dernier pourrait en voir toutes ses habitudes, et finalement tout son équilibre de vie, bouleversés. La vie des uns et des autres, parfois construite autour du handicap, au risque de le stigmatiser davantage, risque alors de ne plus évoluer.

2.3.5 La richesse des témoignages

Certains témoignages prononcés lors de ces entretiens résonnent toujours : Martine, aidante de Sylvie répondait à chaque question : « *Je sais qu'elle ne sait pas faire, donc je préfère faire à sa*

¹⁶ Phénomènes psychologiques évoquant la variation des performances d'un sujet en fonction de la croyance de sa réussite ou de son échec venant de son environnement.

place. Je ne lui pose pas la question en réalité, ça a toujours été comme ça ». Sylvie quant à elle, définit l'autonomie comme « *faire seule* » et rajoute, tel un cri du cœur « *seul, c'est mieux !* »

Bruno, 46 ans, vit quotidiennement avec son père et dit que tout est géré par ce dernier puisque « *je vis chez lui, c'est lui qui décide tout, c'est normal* ».

Marie-Josée, 61 ans, vit quotidiennement avec son frère et sa belle-sœur et explique qu'« *Au Foyer je fais plein de choses toute seule. Mon frère ne me laisse pas faire parce qu'il trouve que je n'y arrive pas bien. J'aime beaucoup arroser seule les géraniums au foyer. Et ici j'ai des copains et j'avais un chéri. J'aimerais continuer à venir en accueil temporaire très longtemps. Mais ne lui dites pas.* »

Les retours de cette expertise ont permis des échanges avec les familles concernées et d'autres également, notamment celles actives au Conseil d'Administration et Conseil à la Vie Sociale. Un autre retour m'a alors marqué, celui des parents de Manon qui ont pu me renvoyer à quel point ils se sont sentis « *heurtés de façon frontale dans le fonctionnement qu'ils ont mis en place par amour et conviction depuis des années pour leur fille unique* ». Ils ont renvoyé également à quel point, après réflexion, cette analyse résonne justement en eux mais ne peut être menée de façon abrupte par nous, professionnels. En effet, les aidants familiaux, souvent tuteurs ou curateurs par ailleurs, sont régulièrement décideurs et à l'origine de la demande d'accueil et de son renouvellement le cas échéant. Avancer pas à pas pour développer une relation de confiance est une condition indispensable pour pouvoir seulement aborder ces points sensibles.

L'interdépendance est clairement pointée dans ces retours. Il me semble absolument impensable de réaliser un accompagnement de qualité sans avoir la conviction profonde que nous gagnerions à travailler ensemble.

Afin d'avancer dans la compréhension de cette relation, il s'agit de comprendre qui sont, de façon concrète, ces aidants et ce qu'ils vivent dans leur quotidien, dans leur relation à l'aidé.

2.4 L'aidant au sens large en chiffres

A l'échelle nationale, l'unique chiffre officiel faisait état de 8,3 millions d'aidants¹⁷ en 2008, ils seraient plus de 11 millions aujourd'hui, soit 1 français sur 6¹⁸.

- 58 % sont des femmes,

¹⁷ Enquête Handicap-Santé 2008, DREES, portant sur 5000 aidants informels de proches ayant déclaré « avoir des difficultés dans les actes de la vie quotidienne ».

¹⁸ Baromètre des aidants 2017, Fondation April et BVA

- 81 % ont moins de 65 ans et 44 % moins de 50 ans,
- 61 % travaillent,
- 34 % viennent en aide à plusieurs personnes, contre 28 % en 2017,
- 57 % aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse, (contre 48 % en 2017)
- 67 % des personnes aidées vivent à leur domicile, 21 % en institution, 14 % sous le même toit que les aidants,
- 90 % des aidants soutiennent un membre de leur famille (52 % soutiennent un parent, 12 % un conjoint, 12 % un grand parent, 19 % un autre membre de la famille).

11 milliards d'euros par an seraient économisés grâce à la contribution des aidants ¹⁹ puisqu'ils assument énormément de tâches que le système de soins, médico-social n'assure pas. Ils sont de ce fait considérés comme des piliers d'un système social et économique.

- 82 % consacrent au moins 20 heures/semaine en moyenne à leur(s) proche(s),
- 37 % des aidants interrogés ne bénéficient d'aucune aide extérieure,

Le fardeau subjectif de l'aidant est, par voie de conséquence, décliné comme suit :

- 83% des aidants interrogés déclarent davantage de maux depuis qu'ils sont aidants,
- 32 % prennent davantage de médicaments,
- 43 % jugent leur état de santé mauvais ou médiocre,
- 83 % souffrent de fatigue physique,
- 65 % souffrent de problème de sommeil,
- 44 % souffrent de dépression.

Un risque de mortalité 2,5 fois plus important chez les aidants qui s'occupent de leur conjoint

3 aidants sur 4 reconnaissent ne plus aller voir leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils le devraient.

- 31 % ne parlent pas de leurs difficultés à leurs proches,
- 26 % n'en parlent pas avec un professionnel de santé,
- 54 % ne connaissent pas de solution de répit,
- 45 % des aidants qui connaissent des solutions de répit les utilisent (parmi les 55 % autres : 21% n'utilisent pas ces solutions car ils culpabilisent de prendre du temps pour

¹⁹ Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'Université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude Share.

eux, 15 % souhaitent profiter un maximum de l'aide et 19 % n'en ressentent pas le besoin).

Le fardeau subjectif de l'aide ne laisse guère la place au doute face à ces chiffres éloquentes concernant les impacts négatifs sur la santé, sur les liens sociaux, et sur le temps notamment. L'aide apportée souvent quotidiennement relève d'un véritable travail, souvent bénévole et sans réelle possibilité de déconnection, de prise de recul ni en termes de repos ni en termes d'analyse de pratiques.

2.5 Les aidants et les établissements médico-sociaux

2.5.1 Ces ex-aidants qui excèdent

Véritables piliers du système de maintien à domicile, les aidants ont démontré une nouvelle fois qu'ils l'étaient durant la crise sanitaire de la Covid-19 en offrant bien souvent l'unique option restante durant les confinements, les multiples fermetures d'établissements et de services. Gwenaëlle THUAL, Présidente de l'Association Française des Aidants, avait d'ailleurs affirmé fin 2020 que « *Sans les aidants, le confinement n'aurait pas fonctionné* ».

Ils sont également des acteurs fondamentaux, volontaires, ou non, du courant sociétal actuel menant à la désinstitutionnalisation.

Cependant, force est de constater que la place donnée, laissée ou prise par les aidants, est toute autre en fonction du lieu de vie de la personne accompagnée.

De prime abord cela semble être une résultante évidente de l'institutionnalisation permanente ou temporaire puisque de nouveaux interlocuteurs (les professionnels) entrent dans l'environnement de la personne centrale. Les « cartes » se redistribuent alors et peut-être de façon plus équilibrée.

Malgré tout, il est questionnant de considérer un aidant comme pilier d'un système mais également d'un accompagnement, puis de le tenir plus ou moins éloigné du sujet qu'il a accompagné, voir porté parfois de façon durable, continue et exclusive.

Pascal JANNOT, Président Fondateur de l'association la Maison des Aidants, cite les pertes d'identité et de sens, la solitude, le chagrin, voire la culpabilité, la peur d'être jugé et un sentiment d'abandon comme des termes récurrents utilisés par les aidants lors du départ d'un proche du domicile. Il n'est pas rare alors que l'aidant ait du mal à se reconstruire, exprimant peu ses souffrances, ses craintes. Pascal JANNOT explique que « *cela se traduit régulièrement en surinvestissement de l'aidant, un besoin de contrôle qui peut vite se cristalliser en conflit de territoire avec une équipe de professionnels, de compétences, de légitimité... Ces ex-aidants*

peuvent finir par excéder » Ainsi, lors d'un sondage réalisé par cette même association sur un thème sanitaire²⁰, 53,4 % des aidants avaient exprimé comme souhait principal *« de la considération comme un partenaire de soin, et qui tiennent compte de mon avis »*, alors que seuls 11 % avaient jugés *« les choses globalement satisfaisantes. »*

Dans la même lignée, les aidants peuvent aussi refuser une institutionnalisation, un « placement » tel que le serait appelé l'accueil d'un enfant placé par l'ASE.

Cette relation décrite ci-dessus comme parfois conflictuelle aurait pour origine un lien avec la forte relation d'attachement entre l'aidant et son proche en situation d'aide, constituée d'amour, de culpabilité, de protectionnisme, et de lien de dépendance entre autres.

De plus, le défaut de considération du secteur sanitaire ressortant fortement du sondage, ne peut pas laisser insensible le secteur médico-social qui n'en est pas si distinct.

Je comprends également que le mécanisme décrit par Pascal JANNOT, même s'il ne concerne pas la majorité des situations dans un établissement, peut avoir une incidence sur la perception générale des professionnels vis-à-vis des aidants. Ces aidants sont alors considérés comme *« une source de problèmes, de résistance à l'intervention des professionnels²¹ »*. Cette perception pourrait, sans réelle prise de position réflexive quant à la considération aussi des bénéfices apportés par leur relation aidant/aidé, devenir progressivement celle d'un établissement.

2.5.2 La position « basse » des aidants face aux institutions

Portant un nouveau regard sur la place des aidants depuis que ce mémoire est initié, j'observe une position naturellement basse de l'aidant face aux professionnels notamment dans le service d'accueil temporaire et lors de la première rencontre.

L'aidant accompagne l'aidé et demande un service auquel le professionnel répond favorablement ou non. Il se retrouve face à un « professionnel », un terme qui par lui-même induit qu'il détient le savoir. Bruno LAPRIE²² explique que *« le recours à des compétences extérieures s'impose bien souvent dans la situation de parents d'un enfant handicapé. Ce recours engendre un sentiment de culpabilité, tout du moins une incompétence parentale. »*

Ensuite, la rencontre se déroulant physiquement dans l'enceinte de l'établissement, maintient le professionnel dans ses repères, dans son environnement contrairement au visiteur qui découvre.

²⁰ La Maison des Aidants, « Ce que veulent les aidants », Sondage spontané, octobre 2016.

²¹ MOLLARD, Judith. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, volume32.

²² LAPRIE, Bruno et MINANA, Brice. *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*. ESF Editeur, 2016. (Collection des Guides Directions)

Enfin, l'aidant, en évoquant sa situation de vie face aux professionnels, parle de ses failles, de sa propre vulnérabilité, se met finalement à nu alors que son interlocuteur écoute et questionne. Cette observation met en lumière des éléments sur lesquels nous n'aurons guère de possibilité d'évoluer comme le terme « professionnel » par exemple, certains autres peuvent cependant être pensés autrement. J'y reviendrai dans la troisième partie du mémoire.

Il me semble important de considérer ce point puisqu'il impacte, d'une manière ou d'une autre, la triade formée par la personne accompagnée, l'aidant et le professionnel. Jean-Luc LEMOINE, père d'un fils en situation de handicap écrit dans son ouvrage²³ que « *l'absence d'une intelligence collective gouvernée et pilotée, l'absence de l'écoute de la personne vulnérable et la présence d'un système pyramidal induit que le pouvoir est détenu par les institutions* ». Il rajoute qu'en tant que parent « *ou on fait une démarche pour mettre en place une protection juridique ou on n'existe plus On ne se sent pas autorisés à faire part d'un dysfonctionnement aux professionnels, on ne tient pas suffisamment compte de nos expériences* ».

2.6 Questionnaire aux professionnels :

Comme énoncé dans l'introduction, à mon sens, les professionnels, faute de sensibilisation et formation sur la question de l'aidant, semblent avoir une perception essentiellement négative sur celui-ci. L'orientation sociétale semble ancrer cette notion de fardeau dans les esprits, mais également des expériences institutionnelles antérieures négatives où des désaccords silencieux ont certainement été perçus et ont pu « tirailler » les professionnels.

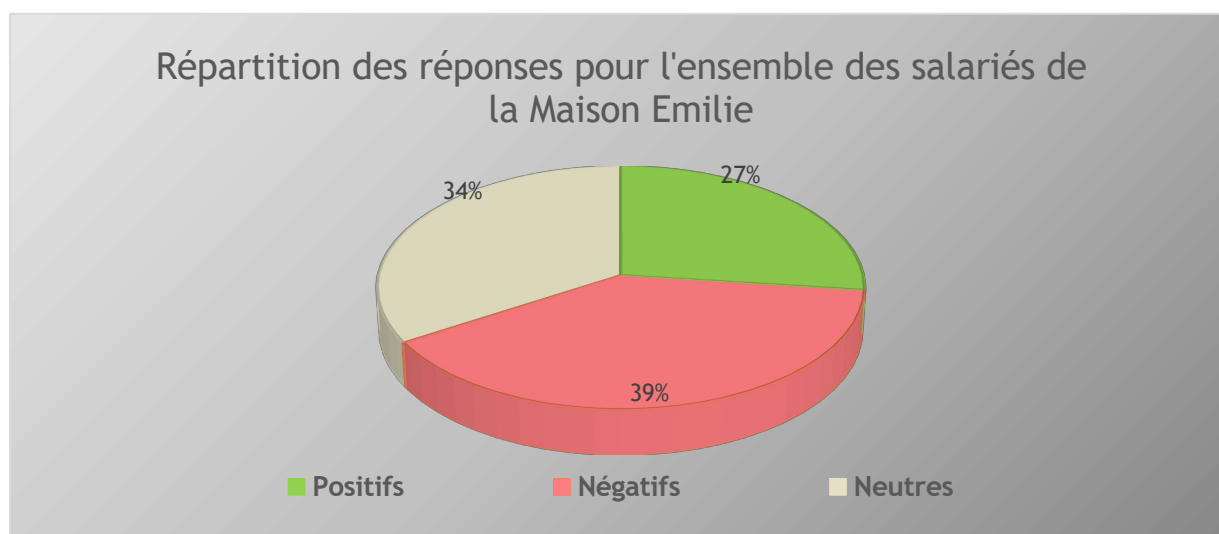
Ils pourraient alors intégrer leur rôle comme tel : l'aidant souffre, il faut lui venir en aide en prenant en charge « le fardeau » le temps de l'accueil dans le service.

Pour vérifier cela, j'ai demandé à chaque professionnel de l'établissement présent, soit 43 salariés, de qualifier de façon spontanée et en trois mots le rôle d'aidant. L'avis de chacun me semble à considérer puisque le service d'accueil temporaire et les rencontres humaines qu'il engendre tout au long de l'année concerne, de façon graduée, l'ensemble des acteurs de l'établissement. La perception de tout un chacun a donc une valeur dans l'accompagnement proposé.

²³ LEMOINE, Jean-Luc et MEICHLER, Frédérique. *Dedici, plaidoyer pour le pouvoir d'agir des personnes vulnérables*. Médiapop Editions, 2019.

2.6.1 Les résultats

Le résultat de l'enquête menée auprès des professionnels, confirme la notion principale « de fardeau » porté par l'aidant :

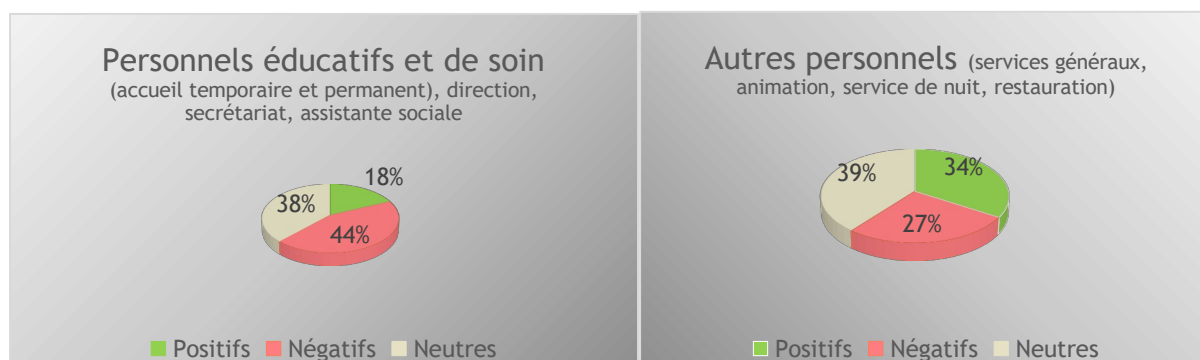


La majorité des termes utilisés possède une nette connotation négative tels que « usure », « lourd », « difficulté », « épuisement », « sacrifice », « fardeau », « absence de liberté »,....

D'autres, les moins fréquemment utilisés, sont empreints d'un aspect positif. Il est cité les notions de « partage », « richesse », « amour », « force », « chance », ...

Enfin de nombreux termes ont été classés dans la neutralité puisqu'ils sont plutôt descriptifs de l'action d'aide et peuvent être vécus de manière aussi bien positive que négative. Il s'agit, par exemple, de « soutien », « responsabilité », « présence », ...

Durant les retours, une nette différence de perception de l'aidant a été observée entre les professionnels eux-mêmes. En effet, les salariés qui occupent les missions les plus proches des aidants ont une idée plus négative de leur rôle que ceux qui sont plus à distance. Chacun d'eux a répondu en fonction de son expérience professionnelle qui certes est axée sur des missions et rencontres différentes et également en fonction de son expérience de vie personnelle qui, elle, peut être comparable.



L'impact de la proximité des salariés vis-à-vis des aidants dans le cadre professionnel sur leur perception du rôle de ces derniers est évident. Cependant, cette différence s'explique aussi bien par la meilleure connaissance des réalités quotidiennes que par un biais affectif, vis-à-vis des aidants connus et suivis depuis des années pour certains.

Après échange, certains éducateurs interrogent leurs propres perceptions spontanément négatives et font la parallèle avec les retours réguliers de leur entourage quant à leur métier *« quand on me dit que j'ai du courage de faire mon métier, qu'ils ne pourraient pas supporter et n'auraient pas la patience, je ne comprends pas ou bien cela m'énerve. J'aime mon métier, je l'ai choisi et ne serais pas bien dans un autre domaine »*.

2.6.2 Le poids des mots

La portée des mots employés est éminemment à prendre en considération. Les mots nomment les choses mais ont également le pouvoir de les transformer. A partir du moment où l'aidant n'est vu qu'en tant qu'être de douleur, de fatigue, l'éducateur se positionne en « sauveur » et vient en aide le temps de l'accueil.

Je comprends alors les retours empathiques de certains éducateurs quant à la question des échanges à tenir avec des familles sur des sujets délicats de l'accompagnement tels que la question délicate de l'avenir par exemple, ou de la mise en place d'outils de suivi à domicile : *« Il vaut mieux éviter, ils portent déjà beaucoup trop, ils sont épuisés. »*

Certes l'épuisement est parfois perçu, et reconnu mais il y a probablement d'autres raisons à l'immuabilité de la situation. En effet, l'équilibre du système familial est certainement vécu comme quasi « intouchable » par les professionnels eux-mêmes.

De plus, si l'aidant est transformé de fait en être de douleur, comment lui-même se sentira-t-il exister aux yeux des professionnels ? Quelle place se sentira-t-il légitime de tenir auprès de la personne qu'il accompagne face aux professionnels s'il se retrouve finalement lui-même l'aidé tel que réaffirmé dans le Projet d'Etablissement ?

2.7 Le fardeau de l'aidant, le fardeau de la dépendance

2.7.1 L'approche globale du fardeau

Le rôle d'aidant est, comme cité précédemment, d'abord perçu communément comme un fardeau, un poids bien lourd à porter. Cette perception est d'abord appuyée par l'impact négatif du rôle d'aidant sur la santé, l'isolement, la vie professionnelle, la situation financière tel que démontré dans le chapitre 2.4.

| A titre d'exemple, voici quelques titres d'articles destinés au grand public traitant du sujet des aidants et trouvés immédiatement en tapant « Aidant » dans un moteur de recherche : Le Monde, 4 octobre 2020 : « Aidants à bout de souffle », le magazine Que choisir, novembre 2020 « Aidants, une santé sacrifiée », le site France Alzheimer, 6 avril 2021 « Un an de crise sanitaire, un an de cauchemar pour les aidants ». La majorité des articles sont dédiés à de l'information généraliste, et les autres traitent du sujet de façon pesante en employant des mots négatifs voire mortifères.

Ensuite cette perception est renforcée par les représentations sociétales négatives autour du handicap et des soins à apporter à la personne. En effet, le handicap est synonyme de dépendance et de perte d'une autonomie idéalisée par la société. De plus, les soins à la personne, ces missions du « care » ou « prendre soin » généralement féminines « *sont si méprisés, mal formés et sous payés* ²⁴ »

Dans les données chiffrées sur les aidants, il est question des plus nombreux c'est-à-dire, ceux qui accompagnent une personne en situation de dépendance liée au grand âge et particulièrement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

19 % des aidants, tel que cité dans un chapitre 2.4, soutiennent un membre de leur famille autre qu'un conjoint ou un ascendant. Parmi les aidants au sens large, seule une minorité accompagne un enfant en situation de handicap mental. Le fait que 52 % des aidants accompagnent leurs parents s'expliquent par le vieillissement de la population.

2.7.2 L'approche adaptée à la relation aidant/aidé en situation de handicap

Un regard plus fin sur la relation aidant/aidé en situation de handicap est nécessaire pour que cette vision d'ensemble n'efface pas les éventuelles particularités de cette relation. Peu représentative nationalement en termes de nombre, elle n'a fait l'objet de recherches, d'études statistiques françaises qu'à de rares reprises.

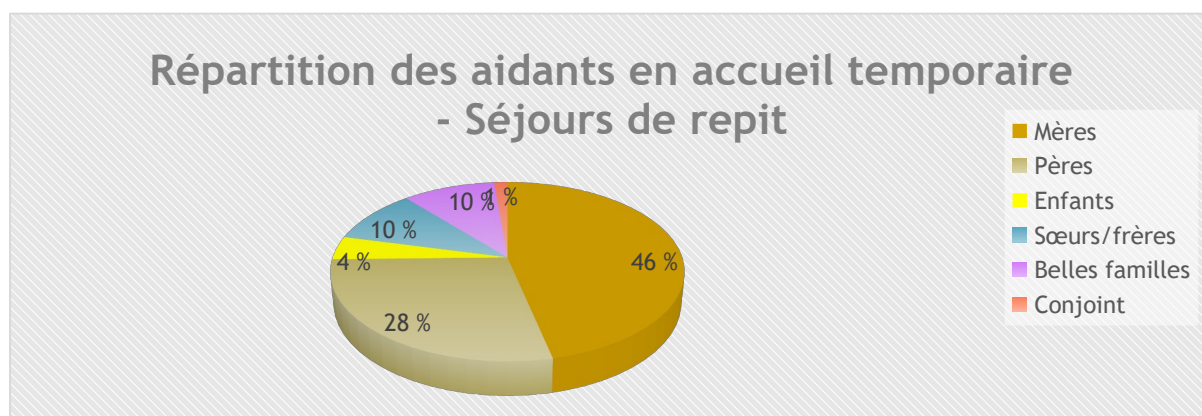
Venir en aide à un parent dépendant du fait de l'âge est pour beaucoup un « juste retour des choses », et ces aidants semblent se reconnaître comme tels. Est-ce également le cas d'un parent d'un enfant certes handicapé, mais surtout d'un enfant, « de sa chair » envers qui il a un devoir légal et éthique d'éducation sans avoir peut-être de notion de limite d'âge ni de résultat ? L'article 23 du Code Civil énonce que « *Les époux assurent ensemble la direction morale et*

²⁴ GUERIN, Serge. Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, 2012.

matérielle de la famille. Ils pourvoient à l'éducation des enfants et préparent leur avenir ». Mais où s'arrête cette préparation lorsqu'il s'agit d'un enfant en situation de dépendance ? Bon nombre des personnes interrogées dans l'enquête citée précédemment s'occupent d'un membre de leur famille et ignorent qu'ils assument en réalité le rôle d'aidant ; ils sont avant toute chose un membre de la famille. (54 % en 2019, alors qu'ils étaient 74 % en 2015). Cela est très largement le cas dans la situation de parents accompagnant leur enfant en situation de dépendance.

2.8 Questionnaire aux aidants ²⁵

J'ai ainsi réalisé un questionnaire à destination des familles rencontrées dans le cadre de séjours de répit dans l'établissement, soit 71 proches aidants accompagnant les 57 personnes accompagnées en 2019. J'ai commencé à mettre en lumière le lien de filiation entre eux :



Par la suite, j'ai élaboré le questionnaire avec l'aide de la psychologue de l'établissement, des membres de l'équipe d'accueil temporaire, et des parents représentants actifs dans le Conseil d'Administration de l'association. Reconnaître les impacts réels du rôle d'aidant permettra une meilleure compréhension et définition du projet à venir.

Sur les 71 questionnaires envoyés, nous avons réceptionné 32 réponses. Ce taux de réponse est plutôt satisfaisant pour une première démarche de ce type en interne. Les principaux retours sont présentés ci-après.

2.8.1 Suis-je un aidant ?

Seuls 5 des 32 questionnaires retournés comportaient une réponse à cette première question « Vous considérez-vous comme un aidant ? », posée de façon ouverte. Ce faible taux de réponse m'apparaît significatif d'un manque de connaissance du terme et de la nuance loin d'être anodine qu'il apporte sur la question de la place occupée dans l'accompagnement d'un enfant

²⁵ Annexe 5 : « Le questionnaire aux aidants vierge », page 9.

adulte. Une mère a ainsi répondu « *Aidante, peut-être, maman c'est sûr et c'est le plus important* »

80 % des personnes qui ont répondu à cette question se définissent comme aidant, la notion est quasi systématiquement rattachée à leur place de parent pour ceux qui ont développé leur réponse : « *Quand on est papa d'un enfant handicapé on devient aidant par nature, par amour, c'est la vie.* »

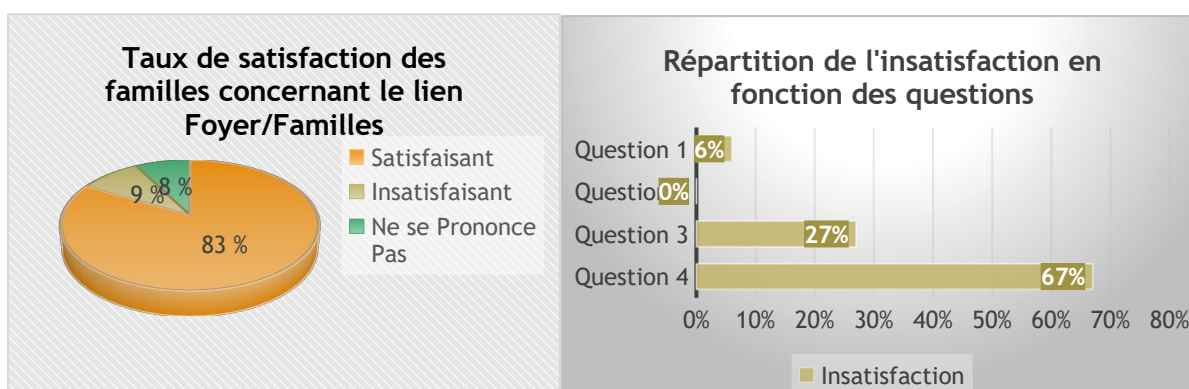
Avec la médiatisation et l'usage actuel de ce terme devenu de plus en plus courant, je suis surprise qu'aussi peu de familles se sentent finalement concernées.

Ne pas ou peu se considérer comme un aidant, se considérer avant tout comme une famille maintient une proximité forte avec la personne mais également un lien familial et surtout parental fort, voire dominant et pouvant être un frein à l'auto-détermination de la personne accompagnée.

Ne pas se considérer comme tel est la porte d'entrée d'un cercle vicieux freinant toujours plus l'arrivée d'une tierce personne dans cette relation parent-enfant exclusive-, puis l'installation d'un état de fatigue, d'une diminution des relations sociales ... Ainsi, le « face à face » induit par la relation duelle recouvre potentiellement une situation de violence vis-à-vis de l'autre mais également vis-à-vis de soi²⁶.

2.8.2 Le lien Foyer/Familles

Concernant le lien entre l'établissement et les familles, elles sont pour 83 % d'entre elles, satisfaites de la qualité de l'information donnée par l'établissement (Q°1), de la consultation de leur avis (Q°2), de leur possibilité d'exprimer leurs questions aux professionnels (Q°3) et d'échanger avec les autres familles (Q°4).



Les 9% d'insatisfaction concernent essentiellement les questions 3 et 4. Le besoin d'expression aux professionnels et d'échange avec les pairs ressort donc de façon majoritaire.

²⁶ Apport de Christian GAUFFER, psychologue, psychanalyste, formateur en travail social, au cours de l'accompagnement réalisé en tant que Directeur de mémoire.

Ce résultat va dans la lignée de ce que j’imaginai puisque les temps de rencontre avec les professionnels et autres familles sont rares, je note cependant qu’aucune famille ne ressent d’insatisfaction concernant la consultation de leur avis alors que cela n’est pas ancré dans nos pratiques professionnelles.

De cette réponse, j’é mets quatre hypothèses de compréhension.

1/ Il se pourrait que les familles ne souhaitent pas s’engager davantage dans ce qui se joue lors d’un accueil temporaire, ce moment de répit de part et d’autre.

2/ Il se pourrait que les familles, de par leur « position basse » que j’ai évoquée précédemment, ne se sentent pas légitimes à remettre en cause les pratiques professionnelles d’un établissement dont elles ont besoin pour maintenir leur équilibre familial parfois fragile.

3/ Il se pourrait également, que certaines familles préfèrent ne pas dévoiler leurs pratiques quotidiennes.

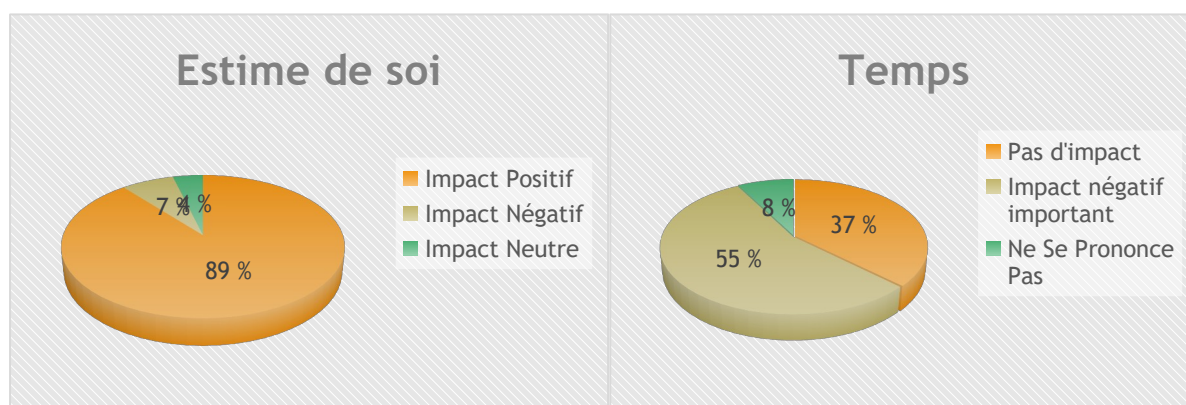
4/ Il se pourrait enfin qu’il y ait une échelle de comparaison dans les pratiques institutionnelles connues par ces familles. Si beaucoup d’établissements ne sont pas dans une réelle collaboration, comment imaginer ce qu’elle pourrait réellement être ?

Ces hypothèses bien opposées ne pourront se vérifier qu’en allant à la rencontre de ces familles et en développant un lien de confiance.

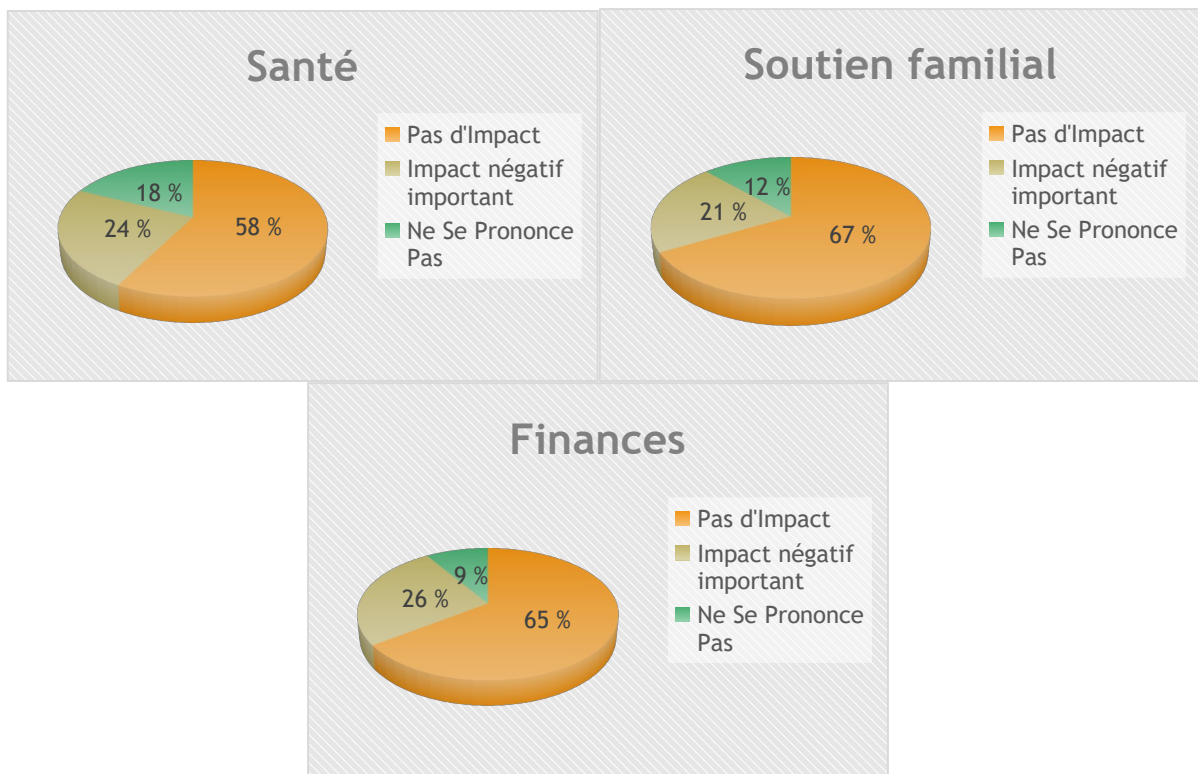
2.8.3 Les impacts de l’aide

Dans un second temps, les impacts de l’aide concernant l’estime de soi, la santé, le temps, et le soutien familial ont été mesurés à l’aide d’un questionnaire appelé CRA²⁷ (Caregiver Reaction Assessment).

Voici les résultats obtenus :



²⁷ Questionnaire élaboré par les chercheurs canadiens du Centre Intégré de Santé et Services Médicaux Sociaux du Québec. Cet outil a pour objectif d’évaluer le fardeau ressenti par les aidants naturels.



Les aidants, qui portent le poids central de l'accompagnement de l'aidé ne se vivent pas en victime, ils sont d'abord des individus qui, face à une situation, ont, semble-t-il, choisi de s'engager.

En effet, alors que j'imaginais l'impact de l'aide essentiellement sur la santé, il s'avère plutôt relatif, puisque seuls 24% des aidants sont impactés.

Il est cependant bien plus marqué concernant le temps (55%). Je peux aisément comprendre ce résultat par le fait que les familles rencontrées par le biais du service d'accueil temporaire viennent à notre rencontre dans cette demande de répit, ce besoin de « *souffler* » et « *prendre du temps pour eux* ». Bien que non majoritaires les conséquences négatives de l'aide sur la santé mentale, physique et sociale sont bien présentes voire évidentes et à entendre dans leur ampleur. La dépendance du lien participe d'ailleurs certainement à la minimisation de ces résultats.

Mon étonnement dans les résultats de cette partie du questionnaire réside sur la question de l'estime de soi. En effet, contrairement à ce que pense de façon majoritaire l'équipe de professionnels, l'impact de la relation d'aide sur l'estime de soi est extrêmement positif.

Je comprends qu'un parent, par amour pour son enfant valorise pleinement l'aide et l'estime qu'il en perçoit de par la force même du lien ; il ne peut être autrement. LENHARDT²⁸ rapporte que, « *le don de soi comme l'essence même de tout amour, l'offrande suprême humainement*

²⁸ FUSTIER, Paul. *Le Lien d'accompagnement : entre don et contrat social*. DUNOD, 2002.

possible pouvant aller à la limite jusqu'au sacrifice de sa propre vie. » Un parent, se donnant tant à son enfant peut ressentir une telle valorisation personnelle ou sociale qu'il peut se construire sur celle-ci jusqu'à la rendre indispensable. De plus, la répartition des places dans une famille obéissant souvent à une logique inconsciente parfois intergénérationnelle, peut alors poser la question, comme le cite Christian GAUFFER²⁹, de comment on « *fait payer à l'autre le sacrifice de sa vie ?* ».

Cette estime de soi est à nuancer dans les résultats et à entendre de façon relative dans l'impact sur la personne accompagnée. Cependant, un tel retour de questionnaire sur la question de l'estime est tout de même révélateur d'une situation qui relève en partie d'un réel choix.

Être plus complice, se rapprocher, obtenir une valorisation personnelle, se sentir utile, exercer des valeurs chères telles que la générosité et le respect sont autant de témoignages donnés lors du groupe de parole³⁰ que je coanime avec ma collègue psychologue depuis trois ans.

L'étude BVA de 2010 a fait apparaître ces mêmes retours. Elle met en avant le fait que les aidants, de façon globale, ne se présentent pas comme des victimes, au contraire, ils ont majoritairement « *le sentiment d'arriver à faire face à la situation et souhaitent continuer leur mission* ». Ainsi, par exemple, 64 % trouvent des aspects positifs à la relation d'aide à un proche, 77 % se sont découverts des ressources insoupçonnées, 29 % ont été mieux considérés aux yeux des autres.

De façon plus ciblée, dans la relation d'aide à une personne en situation de handicap, une étude menée le Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées en 2002³¹ avait apporté une conclusion assez proche. 42 % estimaient les conséquences du rôle d'aidant de façon positive dans l'ensemble sur leur bien-être physique et moral³².

Les ressources se trouvant essentiellement dans la relation humaine, les aidants semblant tirer des bénéfices importants en terme relationnel. Le choix d'un don qui ne serait pas que charité, il est vie sociale, estime de soi. L'aidé apporte à l'aidant.

La notion de dette, de devoir et également de don entre, de toute évidence, en ligne de compte dans cette analyse. Marcel MAUSS avait pensé la notion du « don » comme étant à la base de toutes les relations sociales. Cet échange par le don, supposerait trois obligations : celle de faire un don « donner », d'accepter le don « recevoir » et de rendre le don « rendre ». Refuser un don serait synonyme de déclaration de guerre au donateur et serait vécu comme une insulte

²⁹ Apport de Christian GAUFFER, psychologue, psychanalyste, formateur en travail social, au cours de l'accompagnement réalisé en tant que Directeur de mémoire.

³⁰ Le Café des Aidants de la vallée de Thann crée en janvier 2018 – labellisé par l'Association Française des aidants.

³¹ Enquête Les aidants des adultes handicapés 2002, DREES.

³² ELBAUM, Mireille. Les aidants des adultes handicapés. *Les publications de la DREES*, aout 2002, n°186.

produisant une rupture. Rendre le don, appelé par MAUSS le « contre-don », est également une nécessité dans le lien. Ne pas pouvoir rendre est synonyme d'être vaincu, « *c'est devoir faire soumission, et amène à une relation d'assistanat.* » La dynamique ternaire du « donner-recevoir-rendre » est peu visible dans le corpus traitant du monde des aidants, alors qu'elle nous fournit une aide précieuse pour mettre en relief ce en quoi consiste le don de l'aidant et fait apparaître là les enjeux motivationnels de sa « *vocation forcée, comme le sentiment de dette ou celui du devoir.* »

Dans la même lignée, CAILLE, en parlant de lien social, évoque les sociabilités primaires et secondaires. La sociabilité primaire représente un milieu de vie tel une famille, une communauté, dans laquelle des liens sociaux se nouent, où les notions de soutien et d'aide sont induites. La notion d'échange par le don est en déséquilibre et peut alimenter une dette dans le cas où la personne qui reçoit ne peut rendre.

La sociabilité secondaire convoque moins les personnes que les statuts. Dans les établissements, par exemple, du fait du lien salarial, il y aurait un équilibre du lien qui permet une « *libération affective.* »

FUSTIER cite que « *le don fait plaisir ou porte secours, c'est son objectif, sa fonction. Dans ce qu'il cache au contraire, il est porteur de violence, il est susceptible d'empoisonnement, de permettre au donateur de prendre possession du donataire, il est agent d'aliénation.* »

Christian GAUFFER questionne alors les répercussions d'un non-choix de l'aidant sur les « *maltraitements symboliques telles que la privation du désir de l'autre par exemple.* »

Ainsi, le don d'un parent vis-à-vis d'un proche dépendant serait source d'aliénation bien involontaire et inconsciente. A partir de cela, tout l'enjeu de notre approche tierce en tant que professionnel serait de libérer cette relation duelle asymétrique en aidant la personne dépendante à rendre. L'amour en retour est un premier contre-don, un autre serait de mettre en avant toutes les capacités acquises et parfois enfouies par la personne.

2.9- Et maintenant ?

Il apparaîtrait alors que le soulagement du fardeau des aidants proposés par le service d'accueil temporaire, serait une mission fortement ancrée dans l'esprit des professionnels. Cependant si ce soulagement n'est pas associé à un travail réflexif réel sur le fardeau, le sens profond de l'accompagnement familial et son histoire, nous maintiendrons l'immobilité du système familial souvent peu propice à l'autonomisation de la personne accompagnée.

Le positionnement des professionnels est également à penser en termes symbolique : en faisant tiers, nous participons au fait que le travail d'aidant ait du sens en inscrivant leur travail dans la complémentarité avec l'équipe éducative.

Les deux dernières questions du questionnaire ont permis de faire émerger des propositions concrètes telles qu'« *un foyer plus ouvert, avec des temps d'activités communs, des rencontres entre familles et un nouveau dispositif d'hébergement familles/personne accompagnée* ».

| 8 aidants ont fait savoir qu'ils souhaitent s'engager dans la mise en œuvre de tels projets.

| Afin de combiner l'étude des forces et des faiblesses d'un territoire, d'une organisation, pour situer la structure dans son environnement, j'ai choisi de réaliser un SWOT³³. La matrice SWOT permet une vision stratégique indispensable à la définition des objectifs généraux de mon projet puisque l'idée est de répondre à ce qui est repéré comme dysfonctionnant en s'appuyant sur ce qui est positif.

| Mon hypothèse d'action initiale étant que « le développement de la collaboration entre les personnes accompagnées, les aidants et les professionnels par la création de lieux de rencontres permettrait de soutenir la personne en situation de handicap mental dans un passage d'objet de soin à sujet de droits », m'apparaît, à l'issue du recueil, exacte et reste à compléter. La collaboration peut se concevoir à partir d'une meilleure compréhension de la réalité des uns et des autres, par le biais, notamment de création de lieux de rencontre, mais cela n'est qu'un point de départ. Effectivement penser autrement l'accueil, l'accompagnement par le biais notamment de nouveaux outils institutionnels, permettrait également de viser cette amélioration de la capacité décisionnelle des personnes accompagnées.

III. Le Projet « Pouvoir d'agir »

3.1 L'élaboration du projet

3.1.1 La définition du projet, les axes de travail et objectifs

L'AFNOR définit un projet³⁴ comme un « *processus unique, qui consiste en un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées, comportant des dates de début et de fin, entreprises dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques telles que les contraintes de*

³³ Annexe 4 : « SWOT », page 8.

³⁴ Définition de l'AFNOR – Norme ISO 100006:2017 « Management de la qualité – Lignes directrices pour le management de la qualité dans les projets ».

délais, de coûts et de ressources... il se définit comme une démarche spécifique, qui permet de structurer méthodiquement et progressivement une réalité à venir ».

Il est, à mon sens, à penser comme un excellent outil de communication, de réflexion, de management au service d'une équipe. Se rapprocher d'un idéal réaliste en y impliquant le plus rapidement possible **le plus grand nombre de salariés** possible me semble être une clé de réussite.

Le projet sera alors une traduction de cadre réglementaire cité précédemment de façon à répondre à nos propres valeurs associatives, d'établissement et de service.

En faisant un lien régulier avec le Directeur du pôle adulte, ce dernier a émis le souhait, avant le démarrage effectif du projet, d'y associer le service d'accueil permanent. La démarche ayant des retentissements multiples sur l'ensemble des services, il lui semblait intéressant que la réflexion soit partagée institutionnellement dès le démarrage du processus. Ainsi, j'ai réadapté mon cheminement afin qu'il soit plus global. Cependant, dans ma démarche de projet ci-dessous, j'ai extrait les données liées à l'accueil temporaire pour cibler un service, un contexte de façon plus fine.

Associer **les personnes accompagnées** tout au long du projet me semble également incontournable, ce qu'elles ont à apporter étant essentiel. Jacques PAPAYE³⁵ rappelle justement qu' « être considéré comme «sujet de droit » ne se réduit pas à « avoir des droits », c'est aussi et surtout « exercer ses droits », « tenir ses responsabilités » et « prendre la parole ».

La philosophie générale de ma réflexion et de mon projet est bien de positionner la triade comme un élément central dans l'accompagnement proposé par le service d'accueil temporaire, **les aidants** feront donc partie intégrante du projet. Se connaître mutuellement pour se comprendre et pour coopérer dans l'intérêt de la personne centrale, et de son pouvoir d'agir, est la porte d'entrée que je choisis.

Dans l'intérêt de grandir de ce lien d'interdépendance, j'ai **déterminé trois axes en lien avec la triade**, soit l'un en direction des personnes accompagnées, le second en direction des aidants, le troisième en direction des professionnels. Afin d'acter l'approche et l'ancrer progressivement dans nos pratiques professionnelles, j'ai positionné **un quatrième axe en direction de l'établissement**.

De chacun de ces quatre axes ressort un objectif général qui est décliné en objectifs opérationnels.

³⁵ PAPAY, Jacques. *L'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social*. VUIBERT, 2007. Page 209.

3.1.1.1 Les objectifs généraux

Les objectifs généraux constituent les intentions globales liées à chacun des axes.

Axe 1 en direction des personnes accompagnées : l'objectif général est prioritaire puisqu'il est celui visé de façon directe par le projet, à savoir positionner la personne accompagnée au centre de la triade afin de lui donner plus d'espace, d'indépendance.

Axe 2 en direction des professionnels : l'objectif général est l'accompagnement des professionnels pour un meilleur travail collaboratif avec les aidants et les personnes accompagnées.

Axe 3 en direction des aidants : l'objectif général est l'accompagnement des aidants afin de mieux répondre à leurs besoins, mieux identifier leurs rôles et compétences vers un lien collaboratif avec les professionnels.

Axe 4 en direction de l'institution : l'objectif général est de mettre à jour le projet de service et d'établissement avec l'appui de la direction et de l'Association afin d'inscrire la collaboration dans les pratiques institutionnelles.

La traduction concrète de chacun de ces objectifs généraux s'appuie sur plusieurs objectifs opérationnels, objectifs orientés sur l'action et répondant idéalement aux critères SMART³⁶. Ces critères permettent de veiller à ce que les objectifs opérationnels du projet soient simples, clairs, réalistes et cohérents. Ils faciliteront, par conséquent, la définition des indicateurs d'évaluation qui sont décrits dans le paragraphe intitulé « L'évaluation du projet ».

3.1.1.2 Les objectifs opérationnels

- **Axe 1, En direction des personnes accompagnées.**

Afin de positionner la personne accompagnée au centre de la triade, et en lien avec mon recueil de données précédent, j'ai défini deux objectifs opérationnels.

Le premier sera de **penser et concrétiser la notion de « choix des aidants »** dans le processus d'admission de la personne dans le service d'accueil temporaire. Dans la pratique nous partons du principe que l'aidant présent est notre interlocuteur principal, sans questionner la personne en situation de handicap sur ce choix. De plus, la définition des cercles de confidentialités semble importante pour parvenir à positionner de façon plus affirmée la personne accompagnée dans son projet. Que transmettre en cours de séjour, à son issue ? A qui ? Dans quelle

³⁶ Concept de management défini, sans le nommer par Peter DRUCKER en 1954, puis par Georges DORAN en 1981. SMART signifie : S : Spécifique, M : Mesurable, A : Atteignable, R : Réaliste, T : Temporellement défini.

intention ? Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles citent à ce sujet³⁷, la nécessité de « *définir systématiquement avec la personne aidée la place qu'elle souhaite donner à ses proches (aidants ou non) tout au long de son accompagnement, en s'assurant que son choix s'effectue hors de toute pression et pas uniquement dans le but d'éviter un conflit.* »

Le second objectif opérationnel sera **la réalisation d'un cahier des charges menant vers un plan pluriannuel de formation adaptée aux trois parties**. Dans l'idée maitresse de la collaboration tripartite, une formation me semble avoir toute sa place, notamment si elle est destinée à toutes les parties de façon soit distincte soit commune. J'imagine volontiers une formation échelonnée sur 3 à 4 années, avec une thématique définie annuellement et adaptée à chaque groupe. Il pourrait s'agir de « la santé de la personne accompagnée », « les petits choix du quotidien », « ma vie affective, intime et sexuelle » par exemple.

- **Axe 2, En direction des professionnels**

Afin d'accompagner l'équipe d'accueil temporaire vers un travail collaboratif avec les aidants, et en lien avec mon recueil de données précédent, j'ai défini deux objectifs opérationnels.

Le premier sera de **redéfinir le processus d'admission dans le service d'accueil temporaire**. En lien avec la « position basse » de l'aidant et certaines de nos pratiques institutionnelles ancrées, il apparaît opportun de questionner et réajuster le processus d'admission. L'accueil, la première rencontre, est un moment charnière où les bases sont posées, à minima symboliquement, pour toute la suite de l'accompagnement. Il serait envisageable de modifier notre posture, nos outils et peut-être même nos réponses afin de pouvoir proposer un terrain, un climat de collaboration dès les premiers instants.

Le second objectif opérationnel sera de **définir la place des aidants dans le processus du projet personnalisé dans le service**. Aujourd'hui, en accord avec le Directeur et en lien avec la nature de la mission du service temporaire, l'équipe renseigne des grilles d'évaluation qui sont transmises annuellement ; il n'existe pas de projet individualisé en tant que tel. Je pense qu'il serait opportun d'en élaborer pour les personnes séjournant plus de deux mois par an en priorité. Actuellement, les aidants ne sont pas conviés lors des réunions de projets personnalisés accompagnés par les professionnels du service d'accueil permanent.

Sans occuper la place centrale de la personne adulte accueillie dans le service, il s'agira, en utilisant cet outil et en ouvrant la porte aux aidants dans le processus du projet personnalisé, de

³⁷ HAS, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2014. Page 16.

donner une réelle importance à la parole de ces aidants qui évoluent aux cotés et au quotidien des personnes accompagnées.

- **Axe 3, En direction des aidants**

Afin d'accompagner les aidants vers un lien collaboratif avec les professionnels du service d'accueil temporaire, et en lien avec mon recueil de données précédent, j'ai défini deux objectifs opérationnels.

Le premier est de **mettre en place des temps de rencontres formels et informels entre les trois parties**, soit « un foyer plus ouvert » comme l'ont suggéré plusieurs aidants à l'issue du questionnaire qui leur a été destiné. L'idée est de se rencontrer, simplement, pour faire un pas vers l'autre, développer l'aspect humain de nos relations, casser d'éventuels préjugés et accéder peut-être réellement à l'autre, à sa confiance.

Il pourrait s'agir de moments festifs, d'activités communes, de temps de repas ouverts aux aidants, d'un hébergement « famille » au sein de l'établissement par exemple. Les idées apparaissant innombrables, il faudra commencer par en définir les attendus prioritaires.

Le second objectif opérationnel réside en **la mise en place de groupes de paroles à destination des aidants**. Un groupe de parole entre aidants afin de parler de la réalité, du quotidien, faire intervenir un spécialiste sur une problématique particulière pour gagner en compétence par exemple. La question de l'animation du groupe y sera posée, comme les autres questions pratiques de la fréquence, durée, etc. La visée de ce nouvel objectif est, de se rencontrer, de créer une dynamique parentale interne de soutien entre aidants et de les accompagner vers une meilleure connaissance des dispositifs et des pathologies par exemple.

Entendre ce qu'ils ont à nous dire est également un point fondamental. Alors même que nous, professionnels, apprécions beaucoup, le nom de l'établissement FOYER Maison Emilie marqué de chaleur familiale rassurante, il se pourrait qu'accompagner « *un enfant dans un foyer pourrait signifier qu'ils aient perdu le leur*³⁸ ». Dans la clinique de la place, Jean-Pierre THOMASSET questionne ce qui est induit par l'appellation « Foyer » et plus encore « Maison » pour un aidant pour qui l'institutionnalisation d'un enfant correspond à un simple passage. « *Foyer pourrait être remplacé par Etape, Gite, Relais* »

Il s'agit là d'un exemple, mais il est fort possible que, nous professionnels, soyons forts surpris par les propos des familles en ces futurs groupes de paroles. Jean-Pierre THOMASSET dit

³⁸ THOMASSET, Pierre. *Ces parents qu'on soutient, Une protection de l'enfance autre* . ERES, 2018. Page 42.

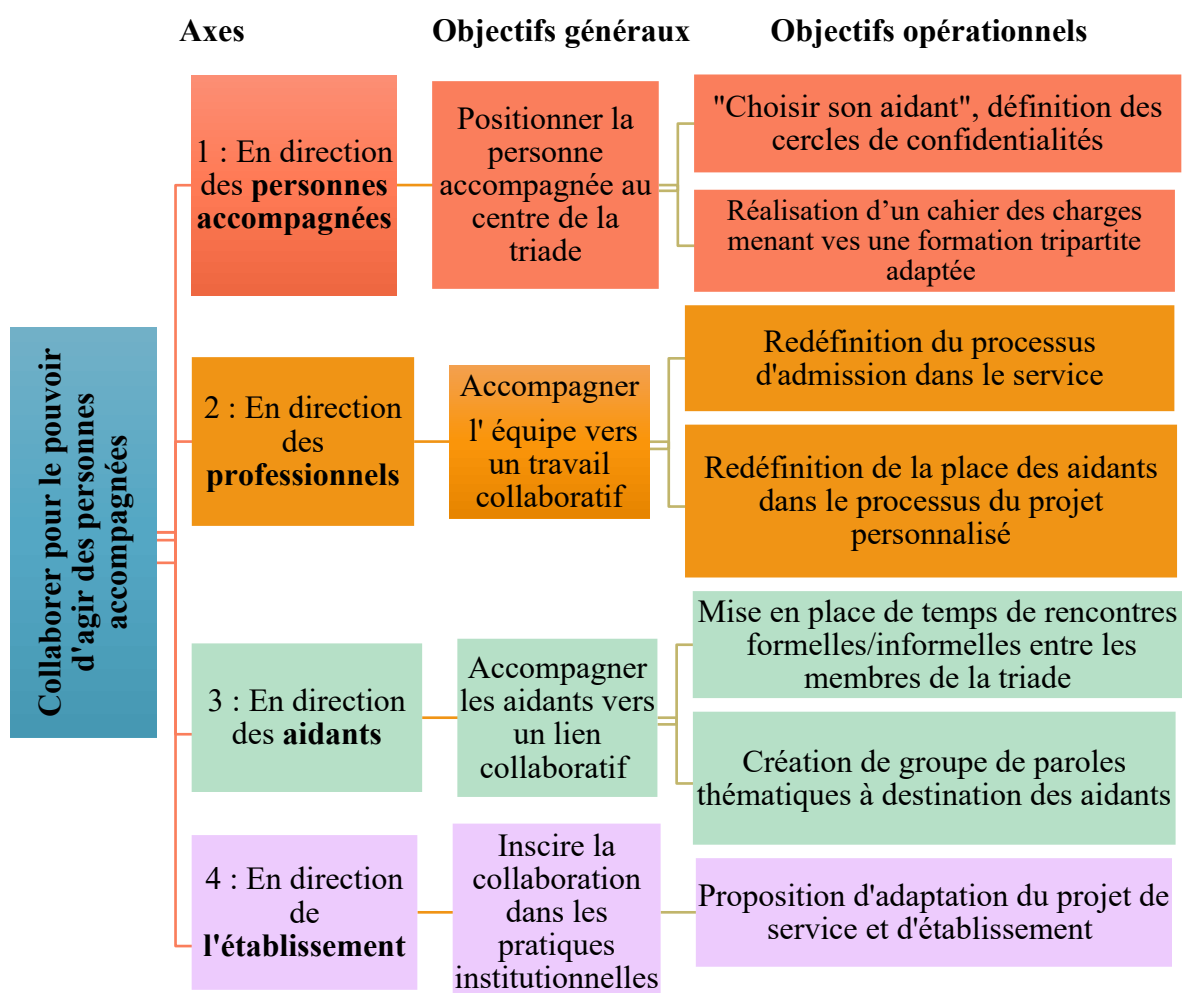
d'ailleurs qu'« à lâcher le gouvernail nous risquons, et c'est souvent le cas, d'être surpris par une parole dont nous n'avions pas la moindre idée ».

- **Axe 4, En direction de l'établissement**

Afin d'inscrire le résultat des consensus au sujet de la collaboration dans les pratiques professionnelles institutionnelles, et en lien avec le fruit du travail issu des 3 premiers axes, l'objectif opérationnel du 4^{ème} et dernier axe **prévoit la rédaction d'une proposition d'adaptation des projets d'établissement et de service accueil temporaire** en conséquence.

Le schéma ci-dessous reprend de façon plus visuelle l'ensemble des objectifs du projet.

3.1.1.1 L'organigramme stratégique



3.1.2 Le management du projet

De mon point de vue, un responsable d'encadrement doit au quotidien et dans la menée de projet, savoir sécuriser, engager l'équipe de professionnels du service qu'il encadre grâce à une vision, un cap établi, clair et connu de tous.

Convaincue et impliquée, j'attache de l'importance à la présence du cadre auprès des équipes afin de rester en lien avec le travail réel et ses aléas. Il s'agit de le faciliter en posant un cadre et en donnant les moyens de réaliser un travail de qualité. Ces moyens sont matériels mais également et surtout des outils pour structurer la pensée, le travail d'équipe, la prise de recul. Sans complaisance, l'agilité du responsable est un levier permettant de connaître les salariés et leur degré d'autonomie dans le travail afin d'adopter la meilleure approche. Ainsi, HERSEY et BLANCHARD³⁹ ont inventé le « management situationnel », management souple qui s'adapte en fonction du degré d'autonomie du salarié ou du groupe. Cette autonomie est basée à la fois sur la compétence, l'expérience et sur la motivation. L'idée centrale est de s'adapter rapidement et en permanence à l'interlocuteur afin de faire grandir ses collaborateurs et les projets entrepris.

Dans le service d'accueil temporaire, en m'appuyant sur les entretiens professionnels que j'ai menés en 2020/2021 et sur l'évaluation des risques psycho-sociaux réalisée début 2021, je qualifierai les salariées du service de motivées et percevant le sens de leur actions professionnelles quotidiennes.

Cependant, le niveau d'expérience et de compétence est, lui, plutôt variable au sein du service. Des mouvements internes ont eu lieu courant 2021, des professionnels expérimentés ont rejoint le service depuis quelques mois et découvrent un travail avec les familles beaucoup plus présentes. De plus, les salariés restent à accompagner dans l'approche de ce projet qui motive et en même temps « bouscule » la pratique professionnelle et institutionnelle. Comme le cite Jacques PAPAY⁴⁰, en tant que cadre mon rôle sera dans un premier temps d'impulser une dynamique à « *une équipe naturellement enclin à des stratégies de conservation* ».

Naturellement tournée vers un management participatif, dans le contexte de la mise en œuvre de ce projet, et en lien avec le « management situationnel », j'oscillerai principalement entre un management persuasif, et/puis délégatif avec les professionnels du service d'accueil temporaire. **Le management persuasif**, adapté aux personnes qui nécessitent d'être plus soutenues, s'appuie sur un responsable présent, fédérant, convaincant impliqué dans les décisions. La formation, les explications font partie intégrante de ce management qui a pour vocation d'accompagner tout en sécurisant les salariés. **Le management délégatif** pourra être alors employé rapidement pour les salariés plus aguerris ou dans un second temps avec ceux qui auront été formés. Il s'agira alors de déléguer, en confiance, une partie du suivi du projet, tout en gardant un regard et en restant disponible.

³⁹ Paul HERSEY, Ken BLANCHARD, économistes américains du XXème siècle.

⁴⁰ PAPAY, Jacques. *L'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social*. VUIBERT, 2007. Page 224.

Manager un projet nécessite également de pouvoir garantir aux salariés que les décisions seront réellement suivies d'actes. Pour ce faire, j'ai bien veillé à ce que mon responsable hiérarchique valide l'ensemble des étapes. Il sera également, dans le respect de la chaîne hiérarchique, l'ultime décisionnaire.

Ce qui m'anime particulièrement dans le management de ce projet est son envergure et la démarche intellectuelle collective qu'il sous-tend dans le temps. Nous allons apprendre les uns des autres tout au long du cheminement entre salariés, et avec chaque participant. Je bouillonne d'idées qui évoluent à chacune de mes lectures, à chacun de mes échanges ; j'espère pouvoir porter l'équipe et tous les participants du projet dans une même idée : laissons-nous surprendre de notre rencontre !

3.1.3 Le partenariat

L'association avec des partenaires extérieurs résonne également comme une belle opportunité d'enrichir son propre regard. Dans cette idée, et au courant du premier trimestre 2021, le Directeur Général de l'Association Au Fil de la Vie m'a fait part de sa rencontre avec Monsieur LEMOINE, père d'un adulte en situation de handicap mental, membre fondateur et Président de l'Association Deduci⁴¹. Cette association d'origine parentale est aujourd'hui renforcée par de nouveaux acteurs tels que des partenaires associatifs locaux, la MDPH, l'école Supérieure de PRAXIS Sociale de Mulhouse et des responsables d'établissements aujourd'hui retraités voués à la cause des personnes handicapées qualifiées de « *vulnérables* ». La récente Association Deduci est en phase de construction de ses apports concrets mais s'appuie sur l'affirmation que « *la personne vulnérable* » doit bénéficier « *d'une parole respectée, d'une protection et d'une défense à Vie, d'un accompagnement piloté, d'intervenants qui comprennent les rôles qu'ils jouent et qui les respectent et des lois appliquées* ».

Deduci cite trois rôles : celui de « *la personne vulnérable* », celui de « *la défense ultime* » tenu bien souvent pas les familles et « *celui qui s'occupe de la situation* » tenu par les professionnels. Les trois rôles forment un triangle, indispensable, garantissant le bien-être, l'autodétermination de la personne en situation de handicap, dans ses parcours de vie et tout au long de sa vie, si ce triangle est organisé entre les acteurs.

Le souhait du Directeur Général et du Président de l'Association Au fil de la Vie est d'inscrire un des six établissements dans cette démarche de recherche action en réflexion et portée par

⁴¹ Association créée en 2017, soutenue par la Fondation de France est considérée comme un laboratoire d'idées et de recherches appliquées dans le but de faire évoluer les lois. Deduci signifie « *consacrer* » en Espéranto.

l'Association Dediçi. Deux autres associations haut-rhinoises se sont également inscrites dans cette même dynamique.

L'alliance de nos observations, nos énergies et nos moyens dans l'intérêt du projet commun m'est apparue être une réelle opportunité, j'ai proposé au Directeur du pôle adulte de positionner la Maison Emilie et notamment l'accueil temporaire sur ce partenariat. Dediçi, dans sa démarche de recherche – action me semble d'autant plus intéressante du fait qu'elle soit portée par une Ecole du travail social et de la valorisation, des appuis qui viendront soutenir cette dynamique globale.

Ma demande ayant été validée par la Direction, je me suis ainsi rapprochée des membres de ladite association afin de faire naître, de notre synergie, un plan d'action commun.

Deux membres de l'association Dediçi, la psychologue de la Maison Emilie et moi-même nous sommes rencontrés à 3 reprises et avons convenu qu'après un premier retour au niveau de l'établissement, l'association Dediçi mettrait en place un programme de renforcement-formation à destination de 4 triades suivies dans le service d'accueil temporaire (personne vulnérable – « son » défenseur ultime – celui qui connaît « la » situation). Nous avons également acté le rajout de 2 triades suivies par le service d'accueil permanent afin de comparer les résultats et d'associer les autres salariés de l'établissement au processus.

Une planification de 4 à 6 rencontres en 6 mois sera réalisée par le biais d'ateliers de renforcement (entre les membres occupant le même rôle) menés par un membre de l'association. Ensuite, durant 1 an ½, les triades se rencontreront mensuellement et un bilan sera réalisé régulièrement ainsi qu'en fin de cycle de 2 ans. Ces bilans seront menés avec le concours de représentants de Dediçi afin d'analyser les évolutions dans chacune des triades.

L'approche formative, notamment par le biais des ateliers de renforcement, me semble être intéressante et particulièrement au début du projet « Pouvoir d'agir ». En effet, elle permettrait une meilleure compréhension des enjeux de part et d'autre, l'ouverture du champ des possibles, pour aboutir à des objectifs opérationnels du projet interne plus réalistes, étayés et ambitieux.

3.1.4 L'échéancier de la phase réflexive - Diagramme de GANTT

Le projet que je décline dans cette partie se déroulera en une année, soit de septembre 2021 à septembre 2022. Il s'agira de **la phase formative/réflexive** qui fera ressortir des réponses concrètes et opérationnelles allant jusqu'à l'inscription dans les projets d'établissement et service. Ensuite, **une phase de déploiement** sera mise en place afin de positionner et évaluer les actions de façon concrète.

Au regard de l'ampleur du projet, le temps dédié à ces deux grandes étapes m'apparaît indispensable pour une maturation progressive et pouvoir poser de façon solide et consensuelle une nouvelle approche dans les pratiques professionnelles.

	09-2021	11-2021	12-2021	01-2022	02-2022	03-2022	04-2022	05-2022	06-2022	07-2022	08-2022	09-2022	...
Légitimation du projet													
Présentation du projets aux personnes intéressées													
Recherche Action Dediçi			Ateliers de renforcement : 3 groupes formés entre membres occupant le même rôle (personnes vulnérables/défenseurs ultimes/ceux qui s'occupent de la situation)										
			Rencontres / suivis mensuels par triade										
Rencontre du groupe de travail 1							Objectif opérationnel 1.1	Objectif opérationnel 1.2					
Rencontre du groupe de travail 2							Obectif opérationnel 2.1	Objectif opérationnel 2.2					
Rencontre du groupe de travail 3							Objectif opérationnel 3.1	Objectif opérationnel 3.2					
Bilan des groupes											Objectif opérationnel 4.1		
Bilan général													

3.1.4.1 La légitimité du projet

En tant que cadre, porteur d'un projet menant vers des répercussions sur un service et progressivement sur un établissement entier, je donne une importance particulière à l'amorce de la démarche projet afin de la légitimer.

« Légitimer » est entendu comme présenter, expliquer, rechercher la validation, la mobilisation en valorisant et reconnaissant tout ce qui a été fait jusqu'alors et qui servira de socle solide sur lequel la réflexion pourra se poursuivre. Cette action se porte sur les trois parties de la triade de façon distincte pour des raisons pratiques. L'échange est réalisé oralement pour les personnes accompagnées, au gré de leurs admissions et en cours de séjours, par un membre de l'équipe pilote, définie plus bas, et à l'aide d'un outil en FALC créé à cet effet par l'éducateur associé à cette même équipe ⁴².

Le retour aux aidants est fait de façon écrite sous forme de résultat suite aux questionnaires envoyés en janvier 2021⁴³. Un envoi postal aux 66 familles accompagnant une personne en

⁴² Annexe 7 : « La présentation aux personnes accompagnées – FALC - », page 12.

⁴³ Annexe 6 : « Le retour du questionnaire aux aidants », page 11.

situation de handicap en accueil temporaire depuis 2019 a été réalisé début septembre de cette année. A noter que ce document a été pensé pour être distribué à l'ensemble des aidants connus à ce jour et à ceux qui seront rencontrés dans les prochaines 2 à 3 années afin qu'il puisse servir de base de discussion et sensibilisation au sujet.

Concernant les professionnels, le projet a été présenté le 07 septembre 2021 lors d'une réunion générale avec l'ensemble des salariés de l'établissement présents, soit 32 personnes. L'ensemble de la démarche a été présentée sous la forme d'un power point suivi d'un échange.

3.1.4.2 Le lancement de la démarche auprès des volontaires

Cette étape du projet permettra de rassembler les 18 volontaires en tout soit 6 triades dont 4 suivies par le service d'accueil temporaire. Il s'agira de leur présenter sur un temps commun, les intentions du projet en détail, les contours, étapes et échéances.

Réaliser cette présentation sur un temps commun oblige l'adaptation du discours et sa précision afin qu'il soit accessible à tous. Cette attention sera de mise tout au long du projet puisque la triade est composée de personnes accompagnées présentant des difficultés cognitives, d'aidants peu habitués à « notre jargon de professionnels » et de professionnels finalement peu habitués à cette approche tripartite. Le COPIL « Pouvoir d'agir » sera constitué lors de cette réunion sur la base du volontariat.

La réunion se tiendra en présence de représentants de l'Association Dediçi afin que les 6 triades soient informées de façon concrète de la suite des entretiens Dediçi et puissent visualiser et avoir les premiers échanges avec les futurs interlocuteurs.

Enfin, 3 groupes de travail seront constitués sur la base des centres d'intérêt des uns et des autres, ce sont ces groupes qui travailleront sur les objectifs opérationnels du projet.

3.1.4.3 La recherche Action Dediçi

2 nouvelles réunions avec un collectif Dedicici sont programmées en octobre/novembre 2021 afin de nous cordonner. Les futurs ateliers se tiendront en présence de personnes concernées directement dans le triangle. A travers des partages d'expériences, d'échanges sur les obstacles et les progrès au fil des séances, il s'agira de comprendre la place de chacun et d'apprendre à l'affirmer au service de la personne centrale.

3.1.4.4 Les groupes de travail

Forts de l'introspection et des réflexions communes accompagnées par Dediçi, 3 groupes de travail seront constitués afin d'élaborer de façon très concrète sur les objectifs opérationnels mis en lumière précédemment.

Chacun des groupes sera animé par l'un des 3 professionnels de l'équipe pilote et constitué de 6 autres participants dont 2 personnes en situation de handicap, 2 aidants et 2 professionnels. Il ne sera pas nécessaire de faire partie d'une même triade, ainsi chacun pourra choisir le groupe de travail en fonction de son centre d'intérêt principal. Il me semble cependant important que chaque partie soit représentée à parité.

Les objectifs de ces groupes sont de penser les thématiques, débattre et émettre des propositions en rapport avec les objectifs opérationnels.

3.1.4.5 Le bilan des groupes de travail

Ces propositions seront ensuite présentées au COPIL lors de la réunion de bilan. Le Directeur du pôle adulte qui sera informé par moi-même tout au long de la démarche sera invité lors de cette réunion bilan afin de proposer des éventuels réajustements et apposer sa validation.

Lors de cette réunion, il s'agira également de travailler sur le quatrième et dernier axe, celui à destination de l'établissement. En effet, le COPIL se chargera de proposer la réécriture partielle du projet d'Etablissement et du projet de service d'accueil temporaire en lien avec ce travail réflexif et projectif sur la question du pouvoir d'agir des personnes accueillies et des places des uns et des autres.

3.1.4.6 Le bilan général

Le bilan s'organisera sous forme d'une grande rencontre dans un espace permettant d'accueillir l'ensemble des personnes accompagnées, des professionnels et aidants intéressés. Il sera un temps de présentation des travaux, de validation mais également ludique et festif afin de marquer la fin de la phase réflexive et le lancement du déploiement du projet en lui-même. Il célébrera aussi l'investissement de l'ensemble des participants mais également de ceux qui feront vivre le projet dans l'avenir.

3.1.4.7 Le plan d'amélioration continue

En m'appuyant sur la démarche itérative d'amélioration continue telle que présentée par la roue de Deming⁴⁴, le projet ne s'arrêtera pas après le bilan général. Loin d'être une fin, ce bilan et le réajustement du projet d'établissement sera davantage un point d'ancrage, une référence sur laquelle s'appuyer et continuer à s'ajuster au gré des expériences, des années.

Pour ce faire, je compte également me baser sur le bilan de la démarche Deduci menée en interne qui se situera aux alentours de juin 2023, ainsi que sur une réunion du COPIL « Pouvoir d'agir » semestrielle. Le projet, dans son ensemble, se doit de rester vivant, en mouvement continu pour porter ses fruits dans la durée et devenir une ligne directrice.

⁴⁴ La roue de Deming, ou la Méthode PDCA (Planifier, Développer, Contrôler, Ajuster) est une référence dans l'amélioration continue ; un cercle vertueux de la performance et l'efficacité.

3.2 La mise en œuvre du projet

3.2.1 La composition des groupes de travail

3.2.1.1 L'équipe pilote

En tant que porteur de projet, je me suis entourée de la psychologue de l'établissement puis d'un professionnel de terrain, de formation initiale éducateur spécialisé, afin de m'accompagner dans le pilotage du projet relativement conséquent. Il s'agit du groupe pilote formé de personnes compétentes, de cultures métiers différentes et complémentaires. Chacun de ces membres animera 1 groupe de travail sur les 3 premiers axes définis précédemment tout en veillant à la concordance des travaux. Ils seront les garants du processus durant toute la phase formative/réflexive et le début de la phase de déploiement.

Dans ce souci de cohésion et cohérence, j'ai également veillé à ce que ces deux salariés aient participé à au moins une rencontre préalable avec l'équipe de l'association Deduci.

3.2.1.2 Le COPIL « Pouvoir d'agir »

Le comité de pilotage a été constitué lors de la réunion de lancement du projet, avec les personnes volontaires faisant déjà partie des participants aux triangle Deduci et aux 3 groupes de travail. Dans un souci de valoriser leurs mandats et engagements de représentants, j'ai commencé à mobiliser particulièrement les membres du Conseil à la Vie Sociale ou Conseil d'Administration lors de réunions de ces instances.

Toujours dans ce souci de parité, je souhaite constituer le COPIL « Pouvoir d'agir » par les professionnels de l'équipe pilote, de 2 personnes accueillies et de 2 aidants.

La mission du COPIL est de porter la réflexion tout au long du projet en participant aux groupes, mais également en portant cette sensibilité et attention au sujet en permanence telle une veille. Il s'agira ensuite de mettre toute cette dynamique au profit des groupes de parole, et des bilans. L'aspect représentatif fait également partie intégrante de cette mission, parler de soi et du collectif au nom d'un projet.

3.2.1.3 Les outils d'intervention

Afin d'avoir une vision globale de l'organisation du projet, j'ai choisi de réaliser **un tableau de bord de l'organisation du travail** en m'appuyant sur la méthode du Quintilien⁴⁵.

Quoi	Qui	Où	Quand	Comment	Pourquoi
	Présentation par les pilotes du projet à 1/ Ensemble des	Salle de réunion	1/ 1 réunion de 2 heures Septembre 2021	1/ Projection Power Point et échanges (cf. Fiches actions) 2/ Echange en	Présenter les constats Présenter le projet Fédérer, mobiliser les acteurs

⁴⁵ Le Quintilien est un outil de base en matière d'organisation du travail définit en 6 questions que sont : Quoi, Qui, Ou, Quand, Comment et Pourquoi ?

Légitimation du projet	professionnels 2/ Ensemble des résidents présents 3/ Ensemble des aidants	Foyer Maison Emilie – E3 /	2/ Au fur et à mesure des accueils Septembre à Octobre 2021 3/ Septembre 2021	individuel ou petits groupes (support de FALC) 3/ Transmission écrite des résultats du questionnaire famille	Faire appels aux volontaires pour constitution des groupes de travail
Lancement de la démarche	COPIL Et les volontaires qui rejoindront les 3 groupes de travail	Salle de réunion Foyer Maison Emilie – E3	Octobre 2021	Cf. Fiches Actions (annexes)	Présenter la méthodologie du projet Eclairer sur les thématiques des 3 groupes de travail Réajuster Constituer le COPIL, les groupes de travail
Recherche Action Dediçi	2 membres Dediçi/Praxis 4 Triades – Accueil temporaire		6 réunions de 3 heures Novembre 2021 à Avril 2022	Groupes de paroles Jeux de rôles Echanges/débats	Former Renforcer
Axe 1	Groupe de travail 1 1 pilote du projet 2 professionnel 2 résidents 2 aidants	Salle de réunion Foyer Maison Emilie – E3	4 réunions de 3 heures Mars à Juin 2022	Cf. Fiches Actions (Annexes)	Débattre Proposer
Axe 2	Groupe de travail 2 1 pilote du projet 2 professionnel 2 résidents 2 aidants	Salle de réunion Foyer Maison Emilie – E2	4 réunions de 3 heures Mars à Juin 2022	Cf. Fiches actions (Annexes)	Débattre Proposer
Axe 3	Groupe de travail 3 1 pilote du projet 2 professionnel 2 résidents 2 aidants	Salle de réunion Foyer Maison Emilie – E1	4 réunions de 3 heures Mars à Juin 2022	Cf. Fiches actions (Annexes)	Débattre Proposer
Axe 4	COPIL	Salle de réunion Foyer Maison Emilie – E3	2 réunions de 3 heures Juillet 2022	Cf. Fiches actions (Annexes)	Reprendre l'ensemble des propositions Réajuster/valider Débattre Proposer
Bilan générale des actions et début du déploiement	COPIL Ensemble du personnel, Personnes accompagnées et aidants volontaires	Salle des fêtes de Malmerspach	Septembre 2022	Présentation commune Temps formel puis festif	Présenter l'ensemble du travail issu de la phase réflexive Lancement de la phase de déploiement Remercier / Célébrer

Les fiches actions⁴⁶ constituent de précieux outils durant cette phase du projet. Elles serviront de ligne directrice, de guide aux membres de l'équipe pilote lors de chacune des réunions. Cet appui servira aussi bien sur des questions très pratiques concernant l'organisation des séances, mais également sur le contenu même de chacune des séances. Elles seront une base à la cohérence entre chacun des trois groupes.

De plus, ces fiches permettent une évaluation qualitative du sujet abordé lors des rencontres et la mise en exergue d'axes de progression envisagés.

3.2.1.3 Les règles des groupes de travail :

Lors de chacune des réunions, pour que la confiance s'installe dans le groupe, et afin que chacun puisse faire valoir son expertise, des règles de fonctionnement se doivent d'être mises en place au préalable. La question du non jugement qui passe par le respect de la parole, est importante

⁴⁶ Annexes 8 : « Les fiches actions », page 16.

notamment en lien avec la « position basse » de l’aidant à laquelle j’ai pu faire référence précédemment dans le paragraphe 2.5.2.

De plus, un temps de prise de parole équivalent entre chaque membre de la triade me semble important également : chaque personne et chaque statut a sa place, l’un ne doit pas effacer l’autre.

Enfin, même s’il ne sera pas possible de garantir la présence de tous les participants à l’ensemble des réunions du fait des réalités et contraintes personnelles, il apparaît indispensable que chaque partie de la triade soit représentée à minima par une personne, faute de quoi la réunion sera à différer.

3.3 L’évaluation du projet

L’examen constant du projet, la mesure de l’écart entre ce qui était visé au départ et ce qui est mis en œuvre dans la réalité fait partie intégrante de la méthodologie d’un projet. Pour ce faire, j’ai opté pour des indicateurs **qualitatifs** et **quantitatifs**. L’aspect qualitatif m’apparaît prépondérant sur cette thématique de projet centrée sur l’humain, cependant ces indicateurs-ci seront probants à l’issue de la phase de déploiement et non celle réflexive. En effet, les effets de la collaboration ne seront réellement perceptibles qu’à l’issue de la mise en œuvre concrète des propositions émanant des groupes de travail. Je m’appuierai sur le tableau de bord ci-après pour suivre et acter l’avancement du projet, réaliser l’évaluation des différents objectifs opérationnels et centraliser les axes d’amélioration possibles.

3.3.1 La phase réflexive

Le projet situé sur une année, comme énoncé précédemment, permettra un repositionnement de chacune des parties afin de marquer la position centrale de la personne accompagnée. Il s’agit d’un cheminement individuel et collectif conséquent pour déployer concrètement le projet ensuite. Cette phase correspondante à l’étape de la Planification de la roue de Deming, est programmée sur une durée d’un an, soit jusqu’en septembre 2022. Théorique et réflexive, elle sera évaluée sur des critères quantitatifs définis dans le tableau présenté ci-dessous.

	Contenu	R	EC	NR	Indicateurs qualitatifs ou quantitatifs	Observations / Axes d’amélioration
	Légitimation du projet					
	1/ Personnes accompagnées		X		1/ Nombre de personnes ayant bénéficié de la présentation de l’outil FALC créé à cet effet : 25 personnes accueillies en AT à ce jour	1/ Outil FALC adapté dans l’ensemble, présentation plus riche lorsqu’elle est faite en groupe
	2/ Professionnels	X			2/ Nombre de professionnels présents lors de la réunion : 32 salariés	2/ Beaucoup de participation, d’intérêt pour la démarche. Penser à associer les services non éducatifs puisqu’ils ont manifesté un fort
	3/ Aidants				3/ Nombre de questionnaires envoyés	

		X ✓		1, 2, 3 / Pour TOUS : nombre de volontaires souhaitant s'engager dans la phase réflexive du projet	souhait de faire partie du projet lors de la réunion. 16 personnes accompagnées, 20 professionnels ont manifesté leur intérêt à ce jour.
	Réunion de lancement de la démarche			Nombre de personnes présentes	
	Recherche Action Dediçi			Nombre de triades engagées et présentes durant les ateliers	
Axe 1	1.1 Objectif opérationnel : « Choisir son aidant » et ses cercles de confidentialité			Acter la notion de « choix de l'aidant » et de cercles de confidentialité dans la pratique grâce à l'évolution des supports.	
	1.2 Objectif opérationnel : Réalisation d'un cahier des charges menant vers une formation tripartite adaptée			Réaliser concrètement le cahier des charges Choisir l'organisme de formation adéquat Inscrire la formation dans le plan de formation annuel	
Axe 2	2.1 Objectif opérationnel : Redéfinition du processus d'admission dans le service			Mettre à jour la procédure d'admission	
	2.2 Objectif opérationnel : Redéfinition de la place des aidants dans le processus du Projet Personnalisé		X	Nombre d'aidants présents aux réunions de Projet Personnalisé – échéance annuelle de l'évaluation	Phase « test » de mise en situation en invitant les aidants à participer. A ce jour 1 à 2 aidants ont répondu présents pour chacune des 8 réunions de Projet Personnalisé organisées depuis début 2021.
Axe 3	3.1 Objectif opérationnel : Mise en place de temps de rencontres formels/informels			Réaliser une liste de propositions concrètes et réalistes (méthode Quintilien)	
	3.2 Objectif opérationnel : Création de groupe de paroles thématiques			Réaliser une liste de thématiques et intervenants en fonction des attendus visés	
Axe 4	4.1 Objectif opérationnel : Proposition d'adaptation du projet de service et d'établissement			Concrétiser la rédaction dans les documents officiels	
	Réunion de présentation des actions / début du déploiement			Nombre de personnes présents lors de la réunion	

R : Réalisé

EC : En Cours

NR : Non Réalisé

De très nombreux volontaires, tous services confondus, se sont fait connaître lors et suite aux temps de légitimation de projet, signe que le sujet a de multiples résonances. Il s'agira de profiter de cet engouement au profit du projet tout en veillant à maintenir le cap. Les triades qui pourront s'engager sur la première phase ouvriront le chemin, les autres seront à informer de l'avancée de la démarche lors de réunions de résidence, institutionnelles de chacun des services de l'établissement, du CVS, afin de les maintenir dans la dynamique en cours. Il s'agira, ensuite de veiller à ce qu'ils aient une place active dans la phase de déploiement.

3.3.2 La phase de déploiement

Cette phase, assimilée à celle du Développement de la roue de Deming débutera fin septembre 2022. Il s'agira de mettre en œuvre de façon concrète les propositions émanant des groupes de travail. L'évaluation pourra alors se réaliser sur des indicateurs essentiellement qualitatifs. Le Copil sera en charge de l'évaluation annuelle sur une durée que j'estime aujourd'hui de 5 ans. Il

me semble difficile de maintenir l'efficacité et l'engagement du Copil plus longtemps. De plus, il me paraît réaliste d'ancrer institutionnellement des pratiques nouvelles à cette échéance en faisant d'elles des références partagées par de plus en plus de professionnels.

Une forme d'évaluation permanente serait cependant intéressante à envisager afin de tenir compte du travail vivant et réel et échapper aux effets de l'institutionnalisation.

			Axes d'amélioration
Axe 1	1.1 Objectif opérationnel : « Choisir son aidant » et ses cercles de confidentialité	Nombre de personnes accompagnées qui ont « choisi l'aidant » - échéance annuelle de l'évaluation	
	1.2 Objectif opérationnel : Réalisation d'un cahier des charges menant vers une formation tripartite adaptée	Réalisation concrète de la formation – plan de formation 2022, 2023 et 2024 Evaluation de la capacité décisionnelle de la personne accompagnée : questionnaire Avant et Après chaque étape de formation.	
Axe 2	2.1 Objectif opérationnel : Redéfinition du processus d'admission dans le service	Re diffusion du questionnaire à destination des professionnels : « Qualifiez-en 3 mots un aidant » pour évaluation de l'évolution.	
	2.2 Objectif opérationnel : Redéfinition de la place des aidants dans le processus du projet personnalisé	Nombre d'aidants présents aux réunions de Projet personnalisé – échéance annuelle de l'évaluation.	
Axe 3	3.1 Objectif opérationnel : Mise en place de temps de rencontres formels/informels	Nombre de participants– échéance annuelle de l'évaluation.	
	3.2 Objectif opérationnel : Création de groupe de paroles thématiques	Réalisation de 5 rencontres / an Nombre de participants. Re diffusion du questionnaire de satisfaction aux aidants pour évaluation de l'évolution.	

L'évaluation de ces phases correspond au Contrôle cité dans la roue de Deming et permet l'Ajustement avant de poser solidement la cale sous la fameuse roue, signe de la maturité et solidité du projet. Cette base, une fois fixée, permettra alors, de continuer à évoluer en pente ascendante, pour cette amélioration continue.

Conclusion

Les aidants, invisibles encore il y a quelques années, ont diffusés petit à petit des éléments de leurs vies au grand public afin de se faire connaître, d'obtenir une reconnaissance médiatique et sociétale. Pour se faire entendre, les associations militantes et les aidants eux-mêmes ont mis en

avant leurs difficultés et contraintes quotidiennes. Elles semblent aujourd'hui enfermées dans cette vision négative réductrice. La prise de recul, et la recherche d'une meilleure connaissance de leurs réalités, nous sont, nous professionnels indispensables pour comprendre la dynamique complexe de l'aide familiale afin d'accéder réellement aux aidants et finalement aux personnes qu'elles aident.

Le soutien au pouvoir d'agir des personnes accompagnées étant une des missions principales des travailleurs sociaux, il apparaît indispensable de sortir des relations duelles que nous entretenons le plus souvent avec elles. Il s'agit plutôt de comprendre que l'ouverture aux aidants, qui peut être perçue comme un frein à la capacité décisionnelle de la personne adulte accompagnée, peut surtout constituer un socle d'appui supplémentaire en faveur de cette dernière.

Personnes accompagnées, proches aidants, professionnels, nous gravitons tous dans un même système à des places différentes. La vision de chacune des parties est à la fois personnelle et subjective, mais également déterminée par les caractéristiques de la place tenue. Les professionnels ont une compréhension globale des pathologies, des besoins qui en découlent et individualisent autant que possible les accompagnements. Les aidants quant à eux possèdent une connaissance « locale », une vue unique d'un cas particulier s'inscrivant dans une histoire relationnelle qui a commencé depuis de longues années. L'institution se retrouve alors garante de la différence de ces places.

Une logique à trois, la pensée en triade, n'est pas facilitante en soi mais a l'immense intérêt de susciter le débat et les « frottements » propices à l'émergence, la clarification des places, des rôles et des sourires respectifs. Il s'agit de changer notre angle de vue, de ne pas considérer l'autre comme un problème pour nous rencontrer, nous comprendre. Cette coordination alimenterait le cercle vertueux menant vers l'amélioration de nos accompagnements réciproques.

Au stade de la phase réflexive du projet, il m'apparaît alors deux questions en suspens ou points de vigilance. La première se situerait autour du niveau de technicité de chacun, nécessairement différent, afin que tous les protagonistes aient une place dans cette interrelation. En effet, « *une dérive serait que plus la personne est formée, plus elle est amenée à sortir de son rôle et à se retrouver en concurrence face au professionnel*⁴⁷ ». La perte de l'engagement profondément humain serait un frein dommageable à la sensibilité et à la force de cette relation aidé/aidant d'une richesse unique.

⁴⁷ GUERIN, Serge. Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, 2012.

De plus, une dérive qui semble pointer son nez au fil des échanges serait celle de la transformation du « *pouvoir d’agir* » en « *devoir d’agir* ⁴⁸ ». Sous le couvert de l’autonomie absolue, on demanderait à la personne accompagnée de décider de tout, en lui donnant une responsabilité trop forte et en oubliant parfois complètement ses fragilités ou les réalités de l’environnement par exemple. La recherche d’un équilibre se doit d’être constante.

Dans cette mise en mouvement institutionnelle, l’essentiel, selon moi, est d’avancer dans la voie de l’expression des besoins, développer ces notions fondamentalement humaines d’envies, de choix et de bien-être, afin, de mettre notre engagement, toujours, au service des personnes accompagnées.

Bibliographie

Revues – Rapports

Actualités Sociales Hebdomadaires, *L’aidance*, Avril 2021

Conseil Départemental du Haut-Rhin, *Schéma de l’Autonomie 2018-2023 pour les personnes âgées et les adultes en situation de handicap*, 2018.

HAS, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2014.

Rapport GILLOT, *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale*, Juin 2018.

Rapport PIVETEAU, *Zéro sans solution*, Juin 2014.

⁴⁸ LE BOSSE, Yann, Soutenir sans prescrire, *ARDIS*, 2016.

Ouvrages

FUSTIER, Paul. *Le Lien d'accompagnement : entre don et contrat social*. DUNOD, 2002.

GAUFFER, Christian. *Approche psychanalytique du travail d'écriture*. L'HARMATTAN, 2017.

GARDIEN, Eve. *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. ERES, 2012.

LAPRIE, Bruno et MINANA, Brice. *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*. ESF Editeur, 2016. (Collection des Guides Directions)

LE BOSSE, Yann. *Soutenir sans prescrire*, ARDIS, 2016.

LEMOINE, Jean-Luc et MEICHLER, Frédérique. *Dedici, plaidoyer pour le pouvoir d'agir des personnes vulnérables*. Médiapop Editions, 2019.

PAPAY, Jacques. *L'évaluation des pratiques dans le secteur social et médico-social*. VUIBERT, 2007.

THOMASSET, Pierre. *Ces parents qu'on soutient, Une protection de l'enfance autre*. ERES, 2018.

Articles

ELBAUM, Mireille. Les aidants des adultes handicapés. *Les publications de la DREES*, août 2002, n°186.

GUERIN, Serge. Les aidants, cœur du système social. *Revue Projet*, 2012.

MOLLARD, Judith. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, volume32.

PISANI, Francis. Trois niveaux de participation citoyenne. *Le Monde*, 03/02/2017.

Sites internet

JANNOT, Pascal. “ Être aidant ” s’arrête-t-il à la porte des établissements EHPAD, MAS... ?.
6 Février 2019. Disponible sur <http://www.lamaisondesaidants.com>

LESTRADE, Chantal. *Les limites des aidants familiaux*. ERES, 2014. Disponible sur <http://www.cairn.info>

Annexes