



PERSONNES, PARTENAIRES, PROJET DES VALEURS AUX ACTES

Jeudi 15 septembre 2016

LE PARTENARIAT FAMILLE, PERSONNE EN SITUATIONS DE HANDICAP ET PROFESSIONNEL, AU FIL DE LA VIE : QUELS ENJEUX ?

Manon Masse, professeure HES
Haute école de travail social de Genève
Courriel: manon.masse@hesge.ch

h e t s [i e s]

Haute école de travail social
[institut d'études sociales]
Genève

Plan de présentation

- Le contexte socio-politique des dernières années
- Les enjeux pour les personnes concernées
 - Personnes en situations de handicap
 - Les familles et les proches: deviennent des «proches- aidants»
 - Les professionnels
- La collaboration et le partenariat tributaire de ces changements
- Conclusion

UN CONTEXTE SOCIO- POLITIQUE EN MOUVEMENT

Evolution du contexte socio-politique international et Suisse

2002 Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand)

2003 Déclaration de Madrid

2004 Création du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées

2006 Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH-ONU)

2014 Ratification de la CDPH par la Suisse

EVOLUTION DES LOIS – EVOLUTION DES DROITS

Convention des droits des personnes handicapées (2006)

Article 3

Principes généraux

- Les principes de la présente Convention sont : Le respect de la dignité intrinsèque, de **l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix**, et de l'indépendance des personnes; La non-discrimination; La **participation** et **l'intégration** pleines et effectives à la société;
- ...

Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006)

Art 19 **Autonomie** et **inclusion** dans la société

a) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier

Les lois récentes et les traités internationaux

- **Promotion de la participation, de l'autodétermination, de l'inclusion des personnes en situations de handicap dans les différents domaines de la vie (scolarité, travail, résidence, culture, loisirs, etc.)**
- **Suggèrent une implication accrue des politiques, des milieux associatifs de défense des droits, des familles et des proches**

LES PERSONNES EN SITUATIONS DE HANDICAP

Compétences

Aptitudes

Capacités

Troubles

Inaptitudes

Incapacités

**PERSONNE
EN SITUATION
DE
HANDICAP**

**PERSONNE
HANDICAPEE**

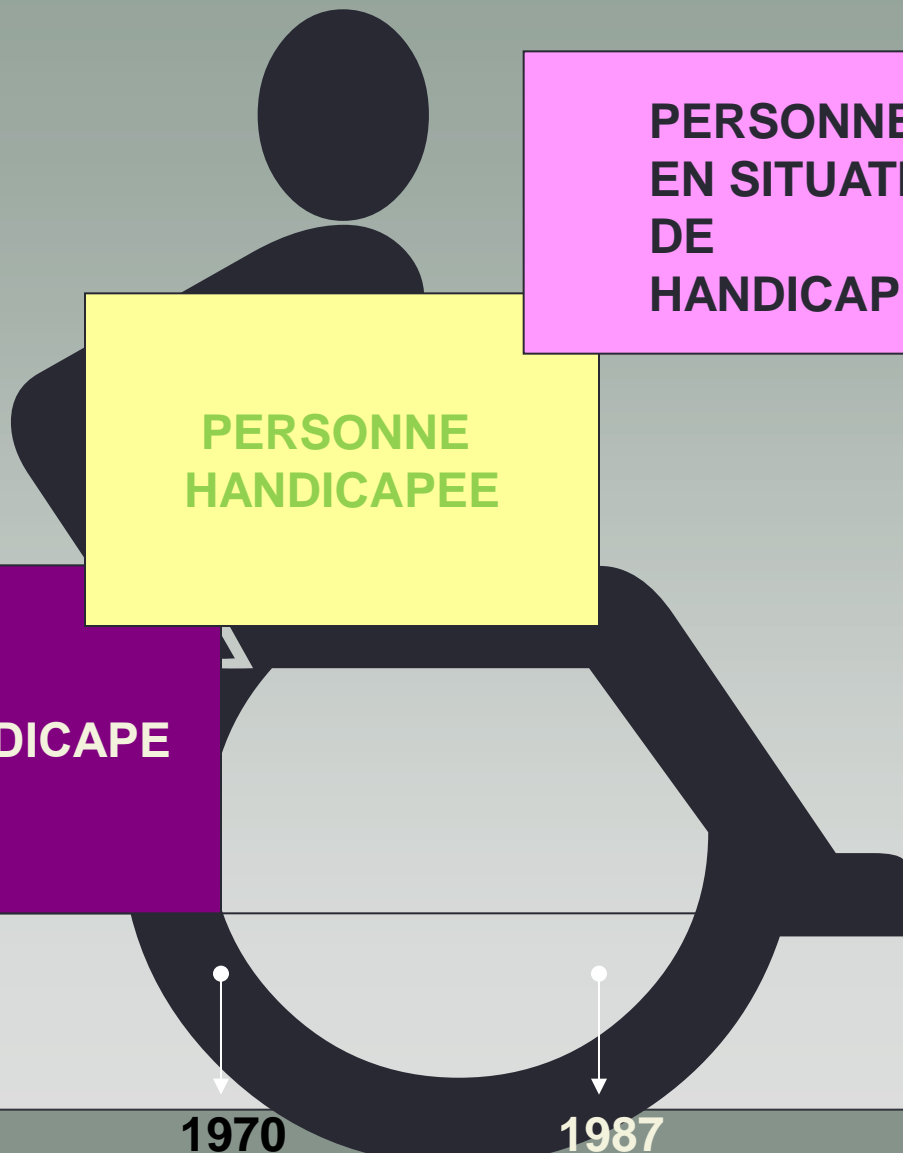
L'HANDICAPE

1940

1970

1987

1995



Vers une vision sociale du handicap

- La situation de handicap découle de l'interaction entre des caractéristiques de la personne et les obstacles ou facilitateurs présents dans son environnement
- La société a une responsabilité quant à la participation de la personne ou quant aux situations de handicap
- Les situations de handicap correspondent à des rôles sociaux (scolarité, travail, loisir, responsabilités diverses, etc.) ou à des activités courantes (hygiène, santé, etc.) où la personne ne peut participer pleinement (PPH, 201; CIF, 2002), elle a besoin d'un soutien plus ou moins important pour accomplir ces activités et ces rôles

Soutenir les personnes en situations de handicap

- La personne est « *accompagnée* » dans son projet de vie, elle n'est plus « *prise en charge* »
- C'est le passage d'un accompagnement dominé par le modèle médical individuel vers un accompagnement qui prend en compte à la fois les caractéristiques individuelles **et** la dimension sociale
- Tout est mis en œuvre afin de permettre à la personne de participer (présence aux rencontres et co-construction du projet, outils de communication alternatives, partage des difficultés rencontrées et recherche conjointe des solutions, responsabilité partagée vers les co-décisions, etc.)

Le projet personnalisé

- Le projet personnalisé comme outil de participation



Enjeux / réalisation du projet personnalisé

Pour l'accompagnant.e (famille ou professionnel)

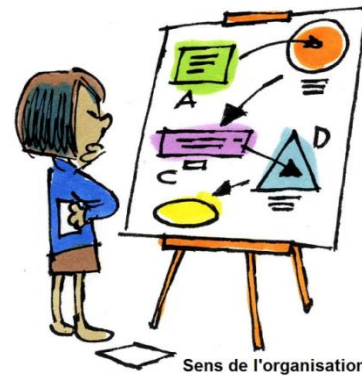
- Changement de posture de l'accompagnant : passage «prendre en charge» à «accompagner»
- Le projet est celui de la personne, il n'est plus celui du professionnel ou de la famille
- Le projet est ajustable au contexte et changements
- Le projet implique des prises de risque et une clarification des responsabilités

Pour la personne concernée

- Liberté de participation et sens du projet
- Développement d'outil de communication alternative et améliorée pour faciliter l'expression des personnes
- Apprentissage du choix et de l'autodétermination
- Prise de risque et responsabilité accrues

Actions favorisant la participation sociale

- Participer à des groupes d'expression dans et hors institution
- Se former
Ex: droits, autodétermination, gestion de son argent, etc.
- Soutenir les projets visant la vie autonome
Ex: Programme d'accompagnement à la vie indépendante (CAVI); contribution d'assistance; ACTIFS, coaching individuel, etc.



LES FAMILLES ET PROCHES

Les familles et les proches: deviennent des proches aidants



Aidants
familiaux



Proches
aidants



Aidants
naturels



Aidants
informels

Les proches aidants: Qui sont-ils ? Qui sont-elles ?

Il s'agit d'un proche, d'un ami, d'un voisin ou d'un membre de la famille immédiate ou plus éloignée ayant un lien affectif avec la personne en situations de handicap et qui offre régulièrement, à moyen ou long terme, une aide, un soutien, ou des soins, de façon non professionnelle et non rémunérée, afin que la personne puisse réaliser ses activités quotidiennes (hygiène, repas, gestion financière, etc.) et vivre à domicile. (Ducharme , 2012)

D'où vient ce changement de dénomination ?

Dimension économique et politique

- Vieillessement de la population et inversion de la pyramide des âges
- Incapacité progressive de l'Etat à répondre aux différents besoins des personnes en situations de dépendance qui souhaitent continuer à vivre à domicile
- Implique un rôle accru des familles et des proches

Opportunités et/ou inconvénients

- Visibilité du rôle de proche aidant avec différents soutiens et ressources créés pour eux
- Les parents de personnes en situations de handicap sont assimilés à toutes personnes aidants un proche âgé.
Leurs besoins sont-ils les mêmes (durée, rôles familiaux et sociaux, tâches, besoins financiers, etc.) ?
- En plus des aides et soutiens qu'ils fournissent eux-mêmes, les proches aidants se retrouvent au cœur d'un réseau d'aides et de soins, parfois dans un rôle de coordination entre les différents acteurs

Risque d'épuisement et de maladie

« On observe que les proches aidants sont souvent désemparés, qu'ils dépassent leurs limites, qu'ils finissent par s'épuiser à la tâche et à être eux-mêmes malades. Lorsqu'ils exercent en parallèle une activité professionnelle, les difficultés à concilier leurs deux fonctions peuvent poser des problèmes supplémentaires, voire mettre en danger leur carrière et leurs moyens de subsistance ».

(Rapport Conseil fédéral, 2014, p.4)

Risque d'épuisement qui peut amener un risque d'abus ou de négligence envers le proche aidé

Arrêtez donc de geindre ! Pour MOI, mon handicap est bien plus lourd à porter !



Les ressources développées pour le proche aidant

- Information: dépliants, sites internet, plateforme d'informations, exposition, conférence
- Partage: maison de la famille, associations, groupes d'entraide; écoute individuelle
- Soutien: administration, aides à domicile, répit, etc.
- Formation: gestion du stress, soins de base, droits, etc.



Enjeux : politiques sociales et de la santé

Offrir des soutiens pour répondre aux besoins spécifiques des proches aidants de personnes en situations de handicap, enfants et adultes

- Informations et groupes de soutien
- Répit, gardiennage
- Formations spécifiques

LES PROFESSIONNELS

Les professionnels: enjeux actuels

Chamboulement des pratiques

- Penser et élaborer le projet de vie avec la personne (co-expertise entre la personne, sa famille, le professionnel)
- Intervenir avec la personne, avec la famille, avec les partenaires du réseau sans ajout de ressource
- Accompagner plutôt que prendre en charge suppose un changement de posture, un rapport de pouvoir différent avec la personne, avec la famille et les proches

Les professionnels: enjeux actuels

- Accompagner dans des contextes variés et hors institutions, valorisation de l'inclusion au détriment d'approche séparatiste ou en milieu spécialisé
- Développement des approches de réseaux avec un flou au sujet de la coordination

QUELLE COLLABORATION ?
QUEL PARTENARIAT ?

Partenaires ? Personnes en situations de handicap, proches aidants et professionnels ?

*« Le partenariat est une association de personnes qui fonctionnent dans un **rapport d'égalité, de reconnaissance réciproque d'expertise**. Il ne peut se réaliser qu'au travers d'un **partage de la prise de décision** et par un consensus entre les acteurs. Il requiert collaboration et concertation »*
(Bouchard , 1997)

De son côté, Mérini (1997) parle du partenariat comme d'un processus, une relation qui se construit sur un mode paradoxal d'opposition/coopération.

Ce qui réunit les partenaires est le désir de résoudre un problème commun qu'ils ne parviennent pas à résoudre seul

Collaboration évoluant selon les étapes de la vie : de la protection à l'autodétermination

- **Petite enfance et enfance:** protection, grande implication des parents et des proches, des professionnels, apprentissage de l'autonomie et de l'indépendance
- **Adolescence et début de l'âge adulte:** apprentissage de l'autodétermination, de la prise de responsabilité et de la prise de risque, distance relative des familles et des professionnels selon les besoins de la personne
- **Vie adulte:** apprentissage de l'autodétermination, participation sociale dans différents domaines de la vie, émancipation de la famille et des professionnels. Ceux-ci restent présents mais plus à distance pour soutenir la personne
- **Vieillesse:** réinvestissement des professionnels et de la famille selon besoins de soutien de la personne et possibilité des familles

Une collaboration ajustée au service de la personne

- La collaboration entre la personne en situations de handicap, la famille et les professionnels diffère selon les étapes de la vie
- Parents et professionnels sont «partenaires» dans l'accompagnement de l'enfant, puis ils «collaborent» dans la mise en place de son projet de vie quand la personne devient adulte
- Ils ajustent leur présence et leur soutien en fonction des besoins de soutien (autonomie, indépendance et émancipation), des souhaits, envies, ressources et limites de la personne
- Cet ajustement comprend des négociations sur les responsabilités et les rôles de chacun

Conclusion

- La collaboration s'inscrit dans un contexte plus général qui dépasse les personnes impliquées: économique, social , juridique, organisationnel
- La collaboration nécessite d'aller vers l'autre, de créer une relation de confiance, de s'ajuster mutuellement et de prendre en compte des facilitateurs et des obstacles présents dans l'environnement
- La collaboration suppose un travail en réseau, des relais et des passages de témoin qui diffèrent selon les personnes et les étapes de la vie



Références

- Bouchard, J.M. (1997a). Famille et compétence éthique: de l'expert au partenaire chercheur. *Pages romandes. Partenariat, mythe ou réalité ?*, III, pp. 5-18.
- Masse, M., Delessert, Y. & Dubath, M. (2016). *Des espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives pour quelles expressions ?* Genève : Editions ies.
- Masse, M. (2006). Partenariat parents-professionnels : un défi sans cesse renouvelé. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux, *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action : tome 1 : représentations, diversités, partenariat et qualité* (pp. 275-282). Québec : Presses Inter Universitaires.
- Merini, C. (Octobre 1997). *Modèles de fonctionnement, dispositifs d'analyse. Le partenariat: de la notion au processus*. Résumé du texte de conférence présenté lors du 6^{ième} congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes ayant un Handicap Mental (AIRHM), Sion, Suisse.

Merci de votre attention

