

# Rencontre nationale « travailler avec les familles »

Synthèse des contributions

## I Bienvenue

**Mot d'introduction de Pierre Jacquand, responsable national de L'Arche en France**



Je pense, que cette rencontre manquait cruellement : Comment ça se fait que depuis 60 ans que l'Arche existe, jamais une rencontre de ce type n'avait eu lieu ? J'ai l'impression que cette session va donc faire date. Il y aura avant et après la session qui va se dérouler pendant 3 jours.

120 personnes. Je crois qu'il y a que 5 communautés qui ne sont pas représentées. Ça, ça veut dire que le sujet intéresse, ça veut dire qu'il y avait besoin de se retrouver, il y avait besoin de cette session.

Alors pourquoi ?

Le Conseil national, c'est l'instance de pilotage de la Fédération de l'Arche en France, a voulu que cette session ait enfin lieu, d'abord, peut-être c'est parce que nous y avons été invités.

Dans le mandat de l'Arche en France actuel, il est mentionné je cite : « Il faut s'engager dans une juste façon de marcher avec les acteurs de

notre environnement tout proche, dont les familles. » C'est marqué en toutes lettres. Donc au fond, cette session, c'est la mise en œuvre du programme qu'on nous a demandé. Car il est grand temps de travailler sur le sujet, sur la place des familles à l'Arche.

Au démarrage de l'Arche peut être que la Communauté se substituait implicitement, voire explicitement dans certains endroits, il faut le reconnaître, à la famille que les personnes qui étaient accueillies dans les communautés n'avaient plus ou n'avaient pas. Parce qu'elles venaient pour la plupart d'institutions, dans les années 60, 70, un peu sordides.

Enfin, on connaît l'histoire et donc la communauté, d'une certaine manière, venait se substituer à la famille des personnes accueillies. C'était un peu posé comme ça. Mais c'était dans les années 60. 70 peut être un peu 80. Depuis, franchement, les choses ont changé. La plupart des personnes

accompagnées à l'Arche ont grandi dans une famille depuis leur naissance. Et cette famille, elle est toujours là, elle se tient à leurs côtés dans leur vie d'adulte. Et donc ça modifie sensiblement le positionnement de l'Arche à l'égard des familles. Dans la Communauté la question n'est plus, comment compenser l'inexistence d'une famille pour la personne accueillie, mais comment en être complémentaire. Comment associer les familles des personnes accueillies dans les communautés de l'Arche à l'expérience de vie qu'elles y vivent ? Et cela, tout en respectant leurs désirs ou le besoin de ces enfants devenus adultes, c'est aussi tout un sujet. Qu'est-ce que ça veut dire être adulte d'avoir son propre espace ? La question est devenue fondamentale. Alors je ne vais pas moi y répondre au début de cette session qui a pour vocation justement à trouver la réponse à cette question, il me semble que c'est l'objet de cette rencontre.

Comment associer les familles des personnes accueillies à l'Arche à l'expérience qu'elles y vivent tout en leur laissant un espace quand elles en ont le désir propre.

Donc c'est le sujet. Ce que je sais moi, c'est que la réponse à cette question, elle doit être trouvée d'une manière collaborative. C'est pour ça que dans cette salle, il y a des personnes accompagnées à l'Arche, il y a des familles et il y a des membres des communautés engagés, salariés. Et l'idée c'est de pouvoir, sans tabou, depuis là où chacun se situe dans sa propre perspective, avec son propre regard, pouvoir entrer dans une conversation.

Parce qu'il ne faut pas s'y tromper, que l'on soit parent, accueilli à l'Arche ou salarié engagé, on est chacun dans une perspective différente. C'est une réalité. Cette perspective propre à chacun, elle peut évoluer, elle peut changer.

Pour ma part, ça fait 25 ans que je suis à l'Arche, j'ai fondé une communauté à Beauvais avec Laetitia qui se trouve là-bas, qui est fondatrice de la Communauté. On est arrivé en même temps. Laetitia est arrivée accompagnée de ses 2 parents. Je me souviens, avec ta sœur aussi.

Et alors ? Alors ? Alors, ce qui était super, c'est que le jour de l'ouverture de la Communauté de Beauvais, il neigeait. Tu es arrivé avec tes 2 parents et moi, le directeur, jeune directeur que j'étais à l'époque, j'ai dit à tes parents : « Bon, ben maintenant Laetitia, tu avais 18 ans, hein, tu vas revenir dans ta famille seulement une fois par mois. » Et puis, j'ai dit aussi : « les vacances c'est du premier août au 29 août, mais pas avant, pas après. Donc vous vous débrouillez avec ça ». Et puis j'ai dit aussi : « maintenant la chambre de Laetitia c'est son espace personnel. »

Vous avez déjà dû entendre ce type de de parole, j'imagine ? Et alors les choses ont changé parce qu'il y a quelques années, figurez-vous qu'avec Juliette ma femme, on a accueilli un petit garçon qui s'appelle Diego. Aujourd'hui il a 7 ans et il est porteur d'une trisomie. Alors en plus il est hypersonique, c'est à dire qu'il nous fatigue un petit peu.

Et bien j'avoue que ma perspective a un petit peu changé par rapport aux vacances, « de telle date à telle date. » J'ai eu l'impression, après 25 ans à l'Arche, d'une certaine manière de changer de camp, c'est un peu fort peut-être, mais intérieurement c'est un petit peu ce que j'ai vécu.

Et j'ai bougé. Je pense que ma perspective s'est un peu renouvelée. La vérité, c'est qu'il faut assumer qu'il existe un décalage entre les représentants d'une institution qui sont toujours des personnes compétentes, professionnelles, expérimentées, et celle des parents qui ont été accompagnants de

leur enfant depuis qu'il est né, toute leur vie, et qui souvent le connaissent mieux que personne. Ton père, Laetitia, il te connaît et il te connaîtra toujours mieux que moi. Il a, à mon avis, une relation différente avec toi que moi, je peux avoir avec toi, même si on se connaît depuis quelques années maintenant. Et ça, c'est important qu'on puisse avec ton père en parler avec toi, rentrer dans une conversation.

Il y a des écarts de regard, mais peut-être qu'on peut apprendre à regarder les situations ensemble, à trouver une perspective commune sans renier la nôtre, mais produire un regard commun. Depuis que je suis parent, j'ai bougé, puis en même temps je n'ai pas bougé. Je crois que, si je suis devenu parent, je suis quand même resté à l'Arche et d'ailleurs j'en suis devenu le responsable.

J'ai l'impression que mon fils Diego, s'il peut faire l'ENA, l'école nationale de l'Arche, je serais très content. Et je suis bien placé pour voir toutes les imperfections et tout et tout ce qui va pas, mais je reste néanmoins convaincu de la proposition de l'Arche.

C'est ça qui est super maintenant pour moi. Ça me donne encore plus d'énergie, plus de conviction et on a besoin de la conviction des parents, nous à l'Arche.

L'autre jour j'accompagnais Diego pour la première fois à l'IME. Ils sont super, il adore y aller. Et puis, c'était la première fois qu'il allait à l'IME, la cheffe de service me dit : « Bonjour, eh bien il va aller toute la matinée dans la salle de bienveillance. »

La salle de bienveillance ça parle à certains ? Moi, ça me parlait pas du tout. J'ai trouvé que c'était un peu raide pour mon fiston quoi. Et puis. Et puis je discute avec l'éducateur que Diego aime beaucoup. Il parle souvent de lui, donc pas de problème.

Mais alors il me dit qu'il sera temps dans quelques mois que Diego rentre à l'internat parce qu'il y a moins d'affectif, pour qu'il voit moins ses parents et progresse plus. Alors là, j'ai pas du tout compris là.

Mon fils Diego a 7 ans. Il a encore besoin d'avoir une relation affective, d'être aimé. Et c'est ça qui est super à l'Arche, on a beau être des bons professionnels, on se permet la relation. Je suis frappé de constater que bien souvent les projets de fondation sont portés par des familles qui se disent : « qu'est-ce qu'il va devenir quand moi je vais vieillir, quand j'aurai plus les moyens de vivre avec, de l'accompagner ? » Et là, il regarde un peu ce qui existe et ils plongent dans l'aventure d'une fondation de communauté avec beaucoup d'enthousiasme, beaucoup d'énergie. Parce qu'ils y trouvent là quelque chose : leurs proches pourront être accueillis et vivre dans des petits groupes à taille humaine, vivre des relations de proximité, se permettre la relation, se dire qu'on peut s'apprécier, qu'on est amis les uns avec les autres. Eh bien c'est important pour leurs enfants et surtout quand il deviendra adulte.

Cette énergie elle est utile pour l'Arche, elle est utile pour le peuple de l'Arche. Ce serait dommage de la mettre de côté sous prétexte que ce sont des parents qui en sont porteurs. C'est ça qui a fait le développement de l'Arche en France : une communauté par an depuis 10 ans.

On a vécu quelques crises, ça ne vous a pas échappé. Et pourtant la mission de l'Arche est toujours attractive, elle est toujours vivante. Une communauté fondée chaque année, on approche de 40. C'est super, et c'est même un signe. Ça montre que le projet de l'Arche répond à un besoin des personnes accompagnées et de leurs familles.

Alors ? Travailler ensemble tout au long de ces 3 jours et puis ensuite ? On a chacun des regards différents, mais y a peut-être un chemin qui peut se conjuguer pour le bénéfice des personnes accueillies dans les communautés de l'Arche. Il y a une perspective qui est commune à tous ceux qui ont affaire à l'Arche. C'est le charisme, c'est le don propre des personnes qui y vivent et qui suscite un esprit de famille, si j'ose dire.

Je me souviens y a quelques années, j'étais invité dans une rencontre de l'Arche internationale en Inde. Je ne parle pas bengali, mais chaque jour, j'arrivais sur le site du rassemblement et j'étais accueilli par une personne de la Communauté de Calcutta. Qui me disait chaque jour la même chose pendant une semaine. Le dernier jour, j'ai demandé en anglais, péniblement, (je parle pas très bien anglais) à un assistant qui accompagnait cette personne accueillie « Qu'est-ce qu'elle me dit donc de si important chaque jour ? » L'assistant m'a répondu : « Elle est en train de te dire, aujourd'hui, c'est mon anniversaire. » Et alors là, je me suis retrouvé dans ma communauté de Beauvais, parce qu'à Beauvais, j'en connais beaucoup dont c'est l'anniversaire chaque jour.

On avait beau être en Inde à l'au bout du monde, y avait comme un esprit de famille, un sentiment d'appartenance à une communauté qui nous dépasse. Moi j'étais français, mais je, je le vivais très fortement à Calcutta.

J'ai l'impression que beaucoup de ce que je vis dans la relation avec mon fils Diego dans ma famille, résonne fortement avec ce que j'ai vécu pendant 25 ans quand je vivais en foyer et je crois que c'est cette résonance qui doit nous mettre au travail.

Faire qu'on puisse produire une vue commune, des synergies pour le meilleur des personnes accueillies à l'Arche.

Voilà, bonne session à vous.

## II Qu'est-ce que le projet de L'Arche, et quel y est la place de chacun ?

La première séquence après l'accueil a consisté à se séparer en groupes d'expérience, c'est-à-dire en groupe de personnes vivant l'expérience de L'Arche de manière comparable : les personnes ayant un handicap, vivant ou travaillant dans une communauté ; les personnes accompagnantes dans les communautés ou travaillant pour la fédération ; les personnes ayant un parent ayant un handicap étant accompagnées dans une communauté de L'Arche.

Chacun de ces groupes a travaillé autour de trois questions :

-  Qu'est-ce qu'une communauté de l'Arche ?
-  Quel est notre projet commun ? Ce que nous voulons partager et vivre ensemble dans une communauté ?
-  Quelle est ma place dans la communauté ? Comment je contribue au projet de la communauté ?

Les résultats des échanges de ces groupes étaient restitués sous la forme de panneaux.

En analysant ces retours, on peut percevoir qu'une communauté de L'Arche se compose de 11 éléments permettant de la définir :

-  La vie partagée
-  Les relations
-  Le travail et le professionnalisme
-  La fête et la célébration
-  Des valeurs qui nous fédèrent
-  Un espace de croissance personnelle
-  Un lieu de spiritualité
-  Une structure à taille humaine
-  Comme une famille
-  Un lieu d'ouverture
-  Des tensions

Bien sûr, les contributions ne mettent pas au même niveau ces différents éléments. Certains sont beaucoup cités, et par tous les groupes, d'autres sont peu cités globalement, ou pas par tous les groupes.

Faire un tableau global de ce qui est le plus ou moins cité n'aurait que peu de valeur, en effet, les groupes de personnes ayant un handicap ont produit des réponses bien moins nombreuses que les deux autres groupes et leurs points de vue seraient, de ce fait, minorés. En outre, les assistants étaient un peu plus nombreux que les deux autres groupes.

Il est donc intéressant de regarder de près ces contributions pour chaque groupe d'expérience, de pointer ce qui se rejoint et les écarts.

## Contributions des familles

---



Figure 1 : Nombre de contributions par thème, dans le groupe des familles

En ne retenant que les contributions des familles, on voit se dessiner une définition d'une communauté de L'Arche qui ne sera pas tout à fait la même que celles des autres groupes.

En effet, leur point de vue les amène à considérer prioritairement ce que la communauté doit apporter à leur proche : un travail d'accompagnement fait avec professionnalisme et une possibilité de croissance. Ensuite, viennent des contributions définissant le cadre où cet accompagnement peut prendre forme : la vie partagée, comme cadre où s'actualisent des valeurs fondamentales et qui vient prolonger la vie familiale.

Nous ne traiterons de manière détaillée que les cinq premières catégories identifiées.

## 1. Le professionnalisme et le travail avec les familles

Ainsi, si nous regardons les éléments cités par les parents présents pour dire ce qu'est le projet de L'Arche, on voit que l'élément qui a le plus d'importance (1/4 des contributions) est la dimension d'un établissement avec des professionnels.

Mais cette dimension a une faille : le turn-over des assistants et parfois leur manque de formation :

Les assistants : quid de leur formation ? ; comment leur transmettre l'Esprit de l'Arche ?



De ce fait, les parents expriment être des partenaires qui mériteraient d'être plus sollicités pour renforcer les capacités d'accompagnement des personnes et faire vivre le projet de la communauté. Cette sollicitation pourrait se faire à travers l'instance consultative du CVS ou dans le bénévolat, comme on peut le lire dans plusieurs contributions :

Ouverture aux familles, plus de collaboration  
Insister pour que les parents s'investissent dans les CVS  
Renforcer les moyens humains, le bénévolat  
Quel bénévolat possible pour les familles ?

Le dessin ci-dessus, réalisé par un groupe famille pour illustrer ses contributions, est très explicite de ce désir que les portes des communautés s'ouvrent davantage (la partie entourée en rouge).

Mais il y a probablement un cadre à poser pour ce partenariat :

Quelles sont les limites de la coopération avec les familles ?

Y a-t-il un règlement ?

Et, aujourd'hui, les statuts des conseils d'administrations des communautés sont perçus comme limitant la possibilité de participation des familles, d'où la suggestion de les revoir :

Voir statuts d'association

## 2. Un espace de croissance personnelle

Si les familles semblent souhaiter qu'il y ait un véritable travail d'accompagnement dans l'Arche, elle pose que ce doit être pour que leur fils, leur fille, leur frère ou leur sœur vive bien, comme le montrent certains bénéfices attendus, nommés dans des contributions :

Bien-être  
Joie

Mais ils souhaitent surtout que L'Arche soit un lieu de croissance, comme le montre les exemples de contributions suivants :

Faire grandir les personnes accueillies dans un climat de bienveillance,  
Qu'elles puissent s'épanouir  
Epanouissement

## 3. Un lieu de vie

Les trois éléments de définition d'une communauté de l'Arche qui suivent sont la vie partagée, la référence à la famille et des valeurs.

Effectivement, les mots « vivre » et « ensemble » se retrouvent fréquemment, ce sont les deux éléments de la vie partagée, un lieu où il y a de la vie et du commun. C'est ce qu'indiquent certaines contributions, comme :

Lieu de vie  
Un projet à partager ensemble  
Vivre ensemble  
Intérêt de chacun pour chacun

Notons au passage que sur les 6 panneaux réalisés par les groupes de familles, la moitié représentent la communauté comme une maison.

La famille est l'image qui est utilisée pour traduire cette vie partagée, on va ainsi retrouver dans certaines contribution cette référence :

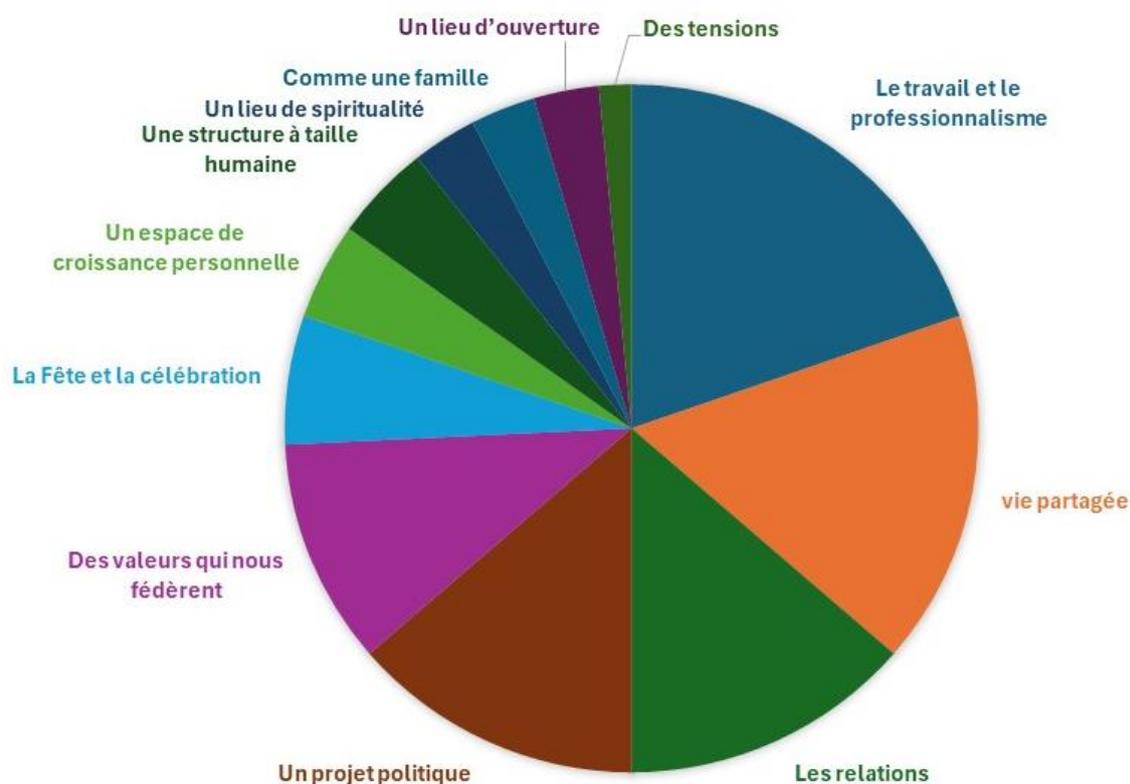
Ambiance familiale  
Avec un esprit familial  
La vie familiale

Ainsi est posée dès le premier jour un aspect du projet de l'Arche qui en est perçu comme une richesse, mais qui peut aussi être perçu comme un point de tension entre la famille qui est le lieu naturel de la « vie familiale » et l'Arche dont le projet semble se rapprocher de ce mode de vie.

Il y a aussi, certaines valeurs identifiées comme nécessaires pour qu'il y ait vie partagée : la tolérance, l'ouverture et la bienveillance.

## Contributions des assistants

### QU'EST-CE QU'UNE COMMUNAUTÉ DE L'ARCHE ?



La catégorie la plus représentée dans les groupes d'assistants est la même que dans les groupes de familles : le travail d'accompagnement et le professionnalisme. De même, la vie partagée est une catégorie fortement représentée, proportionnellement plus que dans les groupes familles. La question des valeurs est à peu près citée dans les mêmes proportions que dans les groupes famille.

Mais ensuite il y a de fortes différences dans le nombre de contribution se rapportant à chaque catégorie, reflétant que s'il existe une vision commune du projet de L'Arche entre familles et assistants, les curseurs ne sont pas mis aux mêmes endroits sur l'importance relative des différents éléments constituant ce projet. Ainsi, la catégorie « Un espace de croissance personnelle », qui était bien représentée chez les familles, est toujours présente, mais marginalisée. Il en est de même de la référence à l'image familiale pour définir la vie en communauté, en revanche, la question des relations, et plus spécifiquement des relations mutuelles prend plus d'importance chez les groupes d'assistants qu'elle n'en avait dans les contributions des familles.

Enfin, un sujet apparaît ici qui étant absent des propos des familles : L'Arche comme projet politique.

## 1. Le travail d'accompagnement et le professionnalisme

Le travail d'accompagnement est décrit d'une façon plus précise que ne le font les familles, mais qui, probablement ferait consensus :

- Lieu de soin ou du prendre soin
- Accompagner
- Respect du rythme de chacun
- Écouter
- Rassurer
- Ne pas induire
- ...

Il ne semble pas y avoir de tensions à propos des objectifs et moyens de l'accompagnement. En revanche, dans les contributions des groupes familles, ce travail d'accompagnement était mis en avant, avec une perspective d'élargissement : qu'il ne repose pas uniquement sur les professionnels, mais qu'il inclue les familles et bénévoles. Ici, cet aspect n'apparaît pas. La communauté est un « lieu de travail de professionnels », chacun ayant des « Statut/rôle/mission » spécifiques. Il y a donc un écart de perception non négligeable sur cette question.

## 2. La vie partagée

Comme pour les contributions des familles, les deux mots « vie » (ou « vivre ») et « ensemble » sont fréquemment cités et/ou associés pour parler de ce qu'est une communauté de L'Arche.

- Un lieu de vie, de partage,
- La vie partagée
- Ouvrir des espaces de vie
- Vivre ensemble
- Être ensemble avec et sans handicap
- Faire un bout de chemin ensemble
- ...

Cette vie partagée aboutit à créer du commun entre personnes avec et sans handicap, qui peut être nommé « Projet commun » ou « faire communauté ».

## 3. La relation

La relation est le premier pilier de notre énoncé *identité et mission*, d'ailleurs un groupe d'assistants le nomme explicitement dans sa contribution : « Les relations qui transforment ».

D'autres contributions affirment que le rôle de l'assistant dans la communauté est de « Créer du lien » (expression qu'on retrouve dans trois panneaux), ou encore qu'il faut « S'autoriser à la relation (juste distance, proximité, tendresse) ». Dans ce lien « il y a autant à donner qu'à recevoir ».

Enfin, une contribution va pousser le curseur de la proximité dans la relation jusqu'à parler « d'amis ».

## 4. L'Arche comme projet politique

Cette dimension de ce qu'est une communauté de L'Arche n'est présente que dans les contributions des assistants, et elle est autant citée que la relation.

Ce qui se vit à l'échelle de la communauté doit résonner au-delà des murs de celle-ci :

- Projet sociétal, impact sur le monde

Il n'y a pas pour autant de grandes ambitions, cet impact se fait à une petite échelle, mais elle demeure essentielle, comme l'image de la fable du colibri :

Colibri qui fait sa part

De ce fait, la place de l'assistant inclut une dimension de témoignage pour faire vivre ce « projet sociétal » :

Témoigner du projet

Mais qu'est-ce que ce projet sociétal ? il va se traduire en deux niveaux. Le premier est celui de l'inclusion, contribuer à un monde qui permette aux personnes handicapées d'y trouver une place :

Donner une place, la parole aux personnes

Autodétermination, permettre aux personnes de prendre leur place

INCLUSION

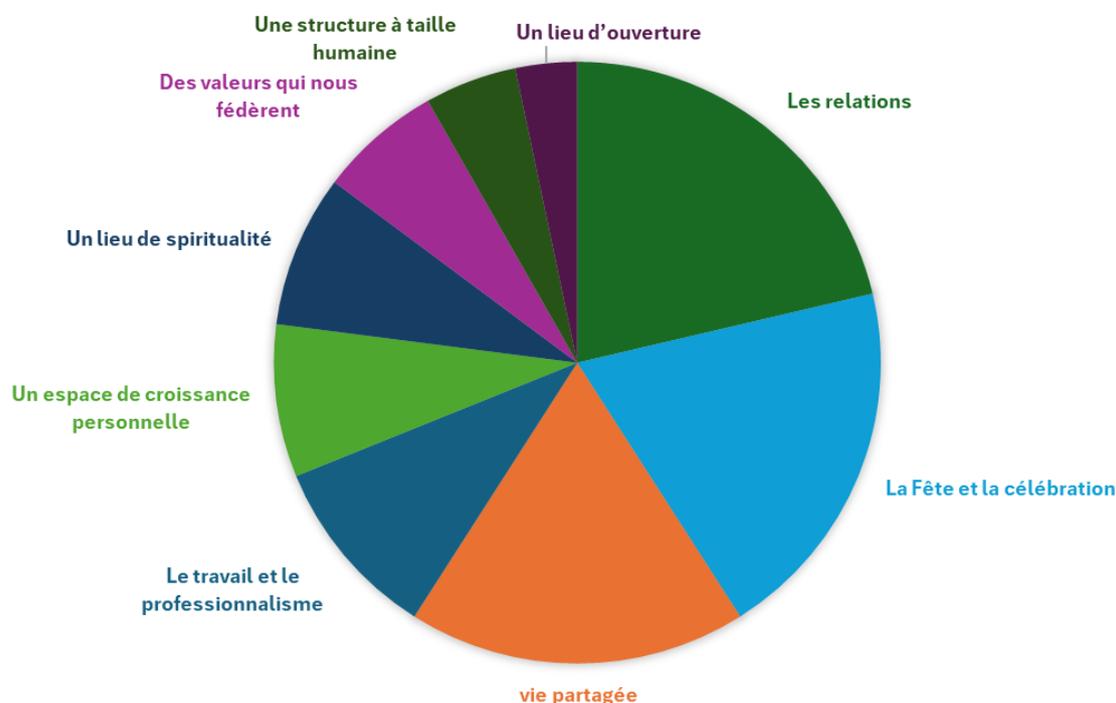
Le deuxième niveau est de permettre à chaque personne d'exprimer ses dons et talents :

Révérer les dons des personnes



# Contribution des personnes ayant l'expérience du handicap

## QU'EST-CE QU'UNE COMMUNAUTÉ DE L'ARCHE ?



Les trois aspects de ce qu'est une communauté les plus mis en avant par les personnes ayant un handicap sont, à égalité, la relation, la fête et la vie partagée.

Contrairement aux familles et aux assistants, la dimension d'accompagnement professionnel n'est pas citée. Quand les contributions des personnes ayant un handicap nomment le travail, elles parlent de leur :

- Je travaille le bois en menuiserie
- Je travaille aux Espaces Verts
- Je gagne des sous
- Je suis fière de mon travail

Il semble donc que la préoccupation du professionnalisme des accompagnateurs soit d'abord une préoccupation des assistants. En effet, elle n'est pas absente des propos des familles, mais celles-ci remettent un peu en question le monopole de la compétence d'accompagnement que revendiquent les professionnels en invitant à mieux coopérer avec les familles et les bénévoles.

En ce qui concerne les personnes ayant un handicap, ce qui est attendu des accompagnateurs se joue à un autre niveau que la question de leur professionnalisme. C'est ce que nous laisse entrevoir ce trio de ce qui permet de définir une communauté de l'Arche : Relation, fête et vie partagée.

### 1. La relation

La communauté est un lieu de rencontres :

J'aime rencontrer des personnes

Celles-ci peuvent conduire à des relations d'amitié, on retrouve une idée commune avec ce qu'exprimait les assistants. Ces relations d'amitié sont heureuses ou peuvent nous rendre tristes, mais elles sont essentielles :

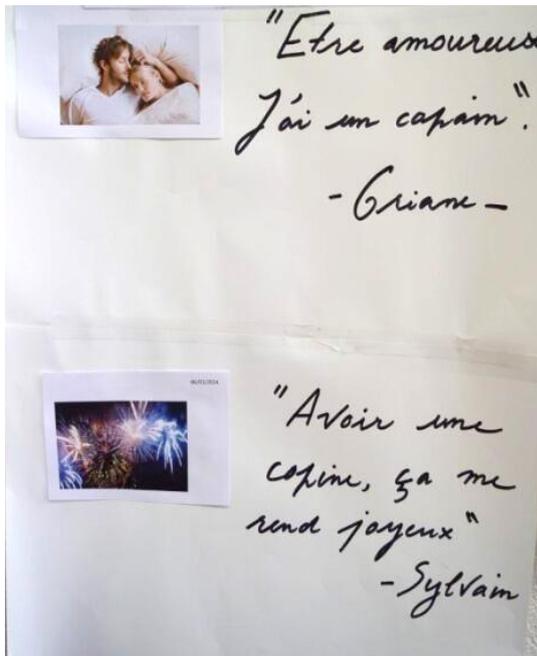
J'aime mes copains

L'amitié c'est bien aussi

J'ai perdu un copain, j'ai pas pu lui dire au revoir, il était très longtemps dans mon cœur, c'était un copain à moi

Ces rencontres nous amènent aussi à faire connaissance avec la famille des autres personnes accueillies, et des relations de proximité sont là aussi possible :

Deux gens qui viennent à l'Arche, le papa de Marion est là, je savais que c'était son papa



Contrairement aux familles et aux assistants, aucune contribution des personnes ayant un handicap ne se réfère au modèle familial pour parler de la communauté (« ambiance familiale », « comme une famille »...). Le modèle familial est un type de société d'où la relation amoureuse est exclue. Or les personnes revendiquent fortement dans leurs contributions leur désir que leur vie communautaire soit compatible avec une vie amoureuse :

Le couple d'amoureux, un mariage, restaurant  
L'amour, c'est la Saint Valentin  
Ça fait du bien l'amour  
Et l'amour aussi !  
L'amour, c'est important  
Être amoureux, j'ai un copain  
Avoir une copine, ça me rend joyeux  
J'ai une copine à l'Arche

## 2. La fête

Autant ce sujet était anecdotique chez les familles et chez les assistants (une seule contribution en parle chez les familles, 3 chez les assistants), autant il est mis en avant chez les personnes ayant un handicap. Qu'on se dise, la communauté c'est un endroit où on fait la fête :

Les festivités dans la communauté  
Danser  
Faire la fête  
La danse, la fête, le chant, la musique et les concerts  
Les feux d'artifice  
On m'a fait sauter en l'air  
J'aime les ballons  
J'aime bien faire la fête et entendre les feux d'artifice... parfois on s'y arrête avec l'Arche  
J'aime danser avec l'Arche, c'est important pour moi, je profite de ces moments  
La fête, les concerts  
Ma fête à moi, les ballons d'anniversaire



### 3. La vie partagée

Comme pour les assistants et les familles, le terme « ensemble » est un marqueur important de ce qu'est une communauté de L'Arche :

Être ensemble pour partager  
Ma place, c'est d'être ensemble avec les autres, les consoler sans prendre la place des assistants  
On est tous ensemble, on fait un cœur

Voire une recherche d'unanimité :

A l'Arche, on a tous le même chemin

Pour que cette vie partagée existe, il faut de l'entraide et de la parole :

J'aime bien rendre service  
Dans ma communauté j'aide les autres  
S'entraider tous (p acc, assistants, moniteur, directeurs), s'aider pour avancer  
On se parle



Il y a une différence importante entre les contributions des personnes ayant un handicap et les celles des autres groupes, c'est que le verbe « vivre » ou le substantif « vie » sont quasiment absents de leur contribution (une seule occurrence : « J'ai envie de vivre ma vie en dehors de l'Arche dans mon propre appartement, mais de rester dans ma fraternité ») alors que ces deux mots sont très présents dans le vocabulaire des familles comme des assistants.

A l'inverse, les mots « chacun » ou « chaque » ne sont présents que dans les contributions des personnes ayant un handicap :

J'ai envie d'être connecté avec chaque personne de ma communauté  
La fragilité : chacun apporte le même amour

Ce terme est très important, puisqu'il permet de désigner la personne au sein d'un collectif, alors qu'« ensemble » ne parle que du collectif. « Chacun » c'est la prise en compte du « je » dans le « nous ». IL n'est pas anodin de constater que ce sont les personnes accompagnées qui le nomment, il y a pour eux un enjeu fort de ne pas être confondu dans un collectif, mais d'avoir une reconnaissance aussi en tant qu'individu. De la même façon, il n'est pas anodin de constater qu'elles sont les seules à mentionner les anniversaires dans leurs contributions.

## Remarques sur quelques sujets transversaux

### 1. La vie spirituelle

Les trois groupes nomment la vie spirituelle comme un élément de ce qu'est-ce qu'est une communauté de L'Arche, mais dans peu de contributions, ce qui fait que le sujet n'est statistiquement pas saillant.

Les familles et les assistants en parle de manière abstraite :

Lieu de spiritualité  
Dimension spirituelle  
Spiritualité  
Vie spirituelle

Les groupes de personnes ayant un handicap ne parlent pas de « spiritualité » mais de ce qui vient donner de la consistance à la vie spirituelle. Les rites et rituels :

La messe  
Le carême  
Le 12 mai je vais faire ma confirmation

Et la foi :

J'ai la foi  
On m'a toujours dit « tu auras la foi, tu as tout ce qu'il faut

## **2. Small is beautiful.**

Dans les contributions des familles, il est exprimé que la taille de la structure est importante :

Structure à taille humaine  
Petits effectifs

C'est parce que les groupes sont en petits effectifs qu'il est possible de donner cette ambiance familiale qui a été citée par ailleurs.

Les assistants ne parlent pas des effectifs, en revanche, ils donnent de l'importance au quotidien :

Le quotidien partagé  
Quotidien- participation

Le quotidien est en effet un enjeu, il peut être étouffant ou ressourçant, tout dépend de comment sont vécues les tâches qui le constituent (ménage, cuisine, vaisselle, accompagnement des personnes...), des occasions de prendre du recul pour percevoir ce qui se vit dans ce quotidien, et de la qualité des événements qui apportent une rupture du quotidien.

C'est ce qu'on va retrouver dans les contributions des personnes ayant un handicap, qui ne vont parler ni d'effectifs ni de quotidien, mais de moments de vie précis :

Dans l'activité quotidienne :

On fait les courses le samedi  
La dernière fois j'ai été aux courses  
Maquillage, vernis, rouge à lèvres

En sortant de la communauté ou du quotidien :

Pique-nique à la plage avec l'Arche  
Je fais la chorale ailleurs qu'à l'Arche

Mais aussi en s'accordant des moments avec soi, sans activités de la vie quotidienne ni événements particuliers :

Des moments tranquilles seuls ou avec un assistant  
Être content d'écouter sa musique au calme  
Moi, j'aime être toute seule



assur

"Être content  
d'écouter sa  
musique au calme"



"Mais j'aime  
être toute seule"  
- Emeline -

# Au bal avec Galouvielle



# III Qu'est-ce qu'être adulte ?

## Le théâtre forum

Être adulte est un sujet qui revient souvent sur la table dans la relation d'accompagnement. En effet, nous entendons ou tenons nous-mêmes des propos du type :

« Je ne suis pas un enfant » quand quelqu'un proteste de la manière dont un accompagnateur ou ses parents le considèrent, avec une variante qui s'adresse exclusivement aux accompagnants « T'es pas ma mère ! » ou « T'es pas mon père ! » ;

« Arrête de faire l'enfant » ou « il est temps de te comporter comme un adulte », quand, au contraire c'est l'accompagnant ou le parent qui proteste contre la façon dont la personne parle ou se comporte ;

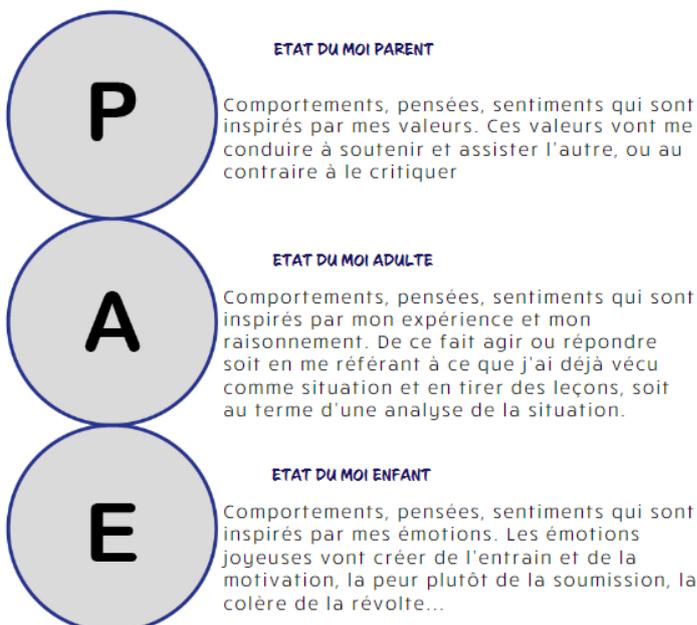
« C'est hyper infantilisant ! », « ils l'infantilisent complètement » s'entend plutôt dans le dialogue entre accompagnants ou entre famille pour protester de la façon dont l'autre, parent ou accompagnant, traite la personne accompagnée.

De toute évidence, il y a là un nœud, un sujet potentiellement conflictuel, soit dans la relation d'accompagnement, soit dans la relation de coopération entre accompagnants ou entre accompagnants et parents. Ce d'autant plus que définir ce que veut dire « être adulte » n'est pas facile.

Avoir 18 ans ? Dans ce cas d'où vient qu'on se pose la question puisque la personne accompagnée est adulte de fait ?

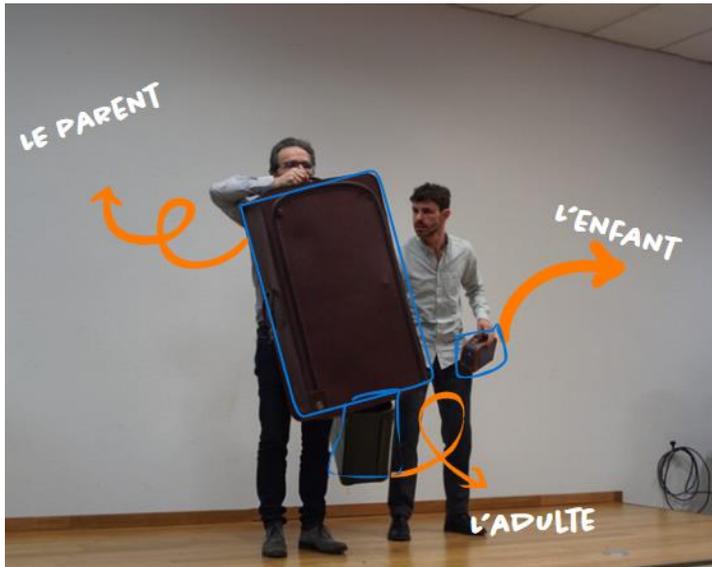
Accéder à un certain nombre de rôles sociaux qui donnent des responsabilités dans la société (avoir le permis de conduire, fonder une famille, avoir un travail...) ? Mais dans ce cas, un nombre important de personnes ne sera jamais adultes puisqu'elles n'accèdent pas à ces rôles sociaux.

Être autonome et responsable de ses actes : qui peut prétendre être constamment libre de ses décisions et agir en responsabilité ?



Lors de cette deuxième journée de la rencontre nationale, nous n'avons pas posé une définition qui fasse consensus. Nous avons plus humblement proposé une porte d'entrée pour penser ce que veut dire opter pour un fonctionnement d'adulte dans nos interactions en utilisant un concept de l'analyse transactionnelle « les états du moi ».

Dans un premier temps, les participants ont travaillé sous la forme d'un théâtre-forum. Dans diverses



situations nous avons regardé les différentes façons que nous avons de nous positionner : sur un mode « enfant » (j'interagis selon l'émotion qui m'habite), sur un mode « parent » (j'interagis selon mes valeurs, ce que j'ai appris), ou sur un mode « adulte » (j'interagis selon mon expérience et ma raison).

Chacun de ces « états du moi », représenté par une valise, a de la valeur et une raison d'être, mais ici nous voulions creuser plus particulièrement celui de l'adulte.

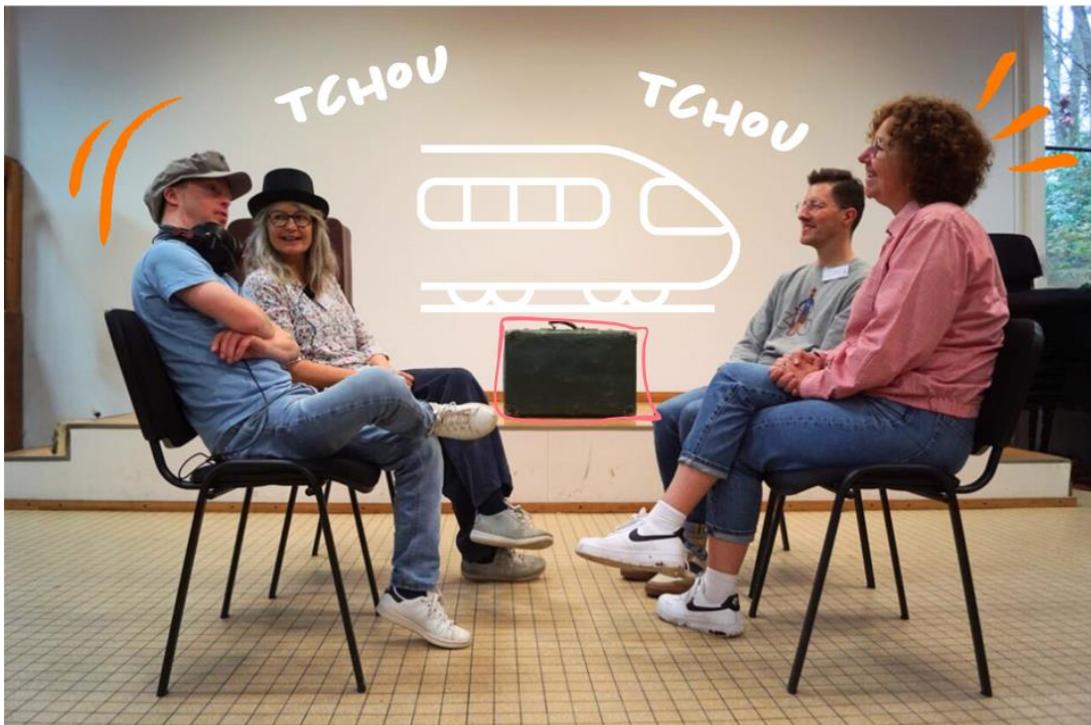
Nous avons exploré le jeu entre ces différents états du moi au travers de deux situations :

### **1. Faire sa valise pour partir en week-end :**





## 2. Partir en train



Et voici la troupe au complet !!!



## Travail de réflexion en groupes

---

Après s'être mis en situation par le théâtre, nous nous sommes à nouveau répartis en groupes d'expérience (en séparant les personnes accompagnées, les familles et les assistants), pour identifier chacun, de sa place, comment trouver des fonctionnements qui soient pleinement respectueux à la fois du fait que nous sommes tous adulte, et du besoin de certains d'entre nous d'un accompagnement spécifique.

Pour cela trois questions ont été discutées dans chaque groupe :

-  Qu'est-ce qu'il faut arrêter ?
-  Qu'est-ce qu'il faut continuer ?
-  Qu'est-ce qu'il faut faire de neuf ?

Il ressort des contributions de ces groupes quelques repères pour penser nos places respectives dans des relations d'adultes à adultes. Ces repères sont de trois types : les pièges, les leviers et une éthique de la relation d'adulte.



# 1. Des pièges aux leviers

Partons du principe de base que la personne ayant un handicap, accueillie dans une communauté de L'Arche est, de fait, un adulte autonome et responsable (c'est-à-dire un majeur qui a la capacité de choisir ce qui est pour lui une vie bonne et qui peut répondre de ces choix), mais qui a besoin d'un soutien pour pouvoir vivre pleinement cette autonomie et cette responsabilité du fait de sa déficience. Ce soutien est assuré en premier lieu par la famille, qui a éduqué la personne tout au long de son enfance et de son adolescence pour qu'elle devienne cet adulte. En second lieu, l'institution et la communauté apportent aussi leur soutien à la personne pour l'étayer dans cette place d'adulte.

L'attitude de ces deux soutiens peut créer une négation de l'état d'adulte de la personne, si la famille et/ou l'institution tombe dans l'un des pièges suivants.

## 1.1 De l'empiètement à la confiance

Le premier piège dans lequel peut tomber celui qui accompagne ou qui apporte du soutien à autrui est de se substituer à lui et d'empiéter sur son autonomie (décider à sa place ce qui est bon pour lui), sur ses choix de vie, sur ses droits fondamentaux (« pour le protéger »). Quand on est dans l'empiètement, alors on peut se mettre à faire, à décider, voire à désirer à la place de l'autre. Ceci est un point soulevé par les parents comme par les assistants :

### Ce qu'il faut arrêter

#### Contributions d'assistants

De projeter ses propres désirs

D'être trop autoritaire

De limiter

Induire

Décider à la place de

#### Contributions de familles

Ne pas imposer nos propres désirs

Arrêter d'être autoritaire

D'être directif

Ne pas faire à la place de la personne ce qu'elle peut faire

Cesser de vouloir leur expliquer comment faire

De vouloir que mon enfant soit comme moi

Les personnes ayant un handicap nomment également le même phénomène, mais de leur point de vue, naturellement :

Qu'ils soient moins collés

Cependant, l'une d'elles a bien conscience que c'est un jeu de vase communicant, si je souhaite que les assistants et parents soient moins derrière moi, je dois aussi ne pas être trop derrière les autres :

Arrêter d'être derrière les autres et qu'on arrête d'être derrière moi

Ces vases communicants se traduisent peut-être aussi dans le sens inverse : une attitude d'accompagnement qui empiète sur le territoire de la personne atteste implicitement que l'empiètement est une bonne pratique et peut susciter ce genre de comportement inadapté dans la vie collective.

Pour lutter contre ses phénomènes d'empiètement, la coopération entre les deux soutiens, famille et institution, est nécessaire. Et il y a bien un accord entre les deux groupes pour affirmer que la confiance est l'antidote à l'empiètement et qu'il faut donc la développer :

Confiance (Assistants)

Faire confiance (Assistants)

Se faire confiance (Assistants)

Relation de confiance avec l'assistant (Familles)

Instaurer une relation à 3 qui repose sur la confiance (Familles)  
Construire ensemble la confiance (Familles)

Cependant, cette confiance ne peut émerger que si on prend le temps de se rencontrer, de faire connaissance et de se parler :

Mieux connaître les accompagnants (Familles)  
S'intéresser aux assistants (leur vie, leurs études...) sans se lasser car ils changent tout le temps (Familles)  
Entretiens les relations (Familles)  
Soigner le lien avec le foyer (Familles)  
Écouter les assistants, les faire parler (Familles)  
Faire alliance, créer du lien avec les assistants, services civiques, volontaires (Familles)  
Prendre le temps de connaître les PA et les familles (Assistants)  
Prendre le temps avec chacun (Assistants)

Il faut donc être créatif et développer des lieux, moments et stratégies pour que ces rencontres puissent avoir lieu :

Présenter les nouveaux assistants : petits déjeuners en commun ou repas avec l'ensemble, trombinoscope (Familles)  
Développer les temps d'échange entre parents et accompagnants (Familles)  
Créer du lien avec des propositions formelles et informelles (Assistants)  
Créer des lieux de rencontre et d'échange au niveau du foyer et de la communauté (Assistants)  
Un apéro de temps en temps foyer et parents (Assistants)

Mais un certain nombre de propositions relatives à la coopération ne sont pas partagées par familles et assistants, elles émanent soit d'un groupe, soit de l'autre. Il est tout aussi intéressant de les identifier et d'interroger cet écart que de relever ce qui a fait consensus.

Du côté des assistants une attitude « d'empathie » est nommée, ainsi que « se mettre à la place ». Les groupes de familles n'ont pas nommé cet attendu. Peut-être que sous un aspect positif et gentil, dénote-t-il un manque de réciprocité. Souvent, la nécessaire empathie est invoquée pour comprendre les erreurs de l'autre, elle donne une clé de lecture pour comprendre les paroles et actions de l'autre, les souffrances endurées. Or, s'il est réel que d'être parent d'un fils ou d'une fille avec un handicap implique souvent un parcours long et tortueux pour réussir à faire valoir ses droits, à trouver des aides, à trouver des places en structure, à dialoguer avec les équipes médicales, etc., même s'il est réel qu'il y a des moments difficiles à traverser, c'est une grossière erreur de réduire le point de vue parental à une réaction à ces difficultés. Ce point de vue est aussi fait de l'expérience, du lien d'amour, des connaissances acquises au fur et à mesure des années par des lectures, des colloques, des rencontres avec des professionnels variés, des essais-erreurs...

Ainsi il y a une prudence à avoir, si apprendre à se décentrer et à prendre en considération le point de vue de l'autre est une condition nécessaire à la coopération et à l'établissement d'un lien de confiance, il ne faut pas confondre cette ouverture avec une forme de « compassion » qui est hors de propos dans une relation de coopération. En effet, la compassion assigne au partenaire une position de « celui qui agit en fonction de sa souffrance », elle excuse la différence de point de vue mais empêche la remise en question de mon propre point de vue. Donc elle est un obstacle à la coopération.

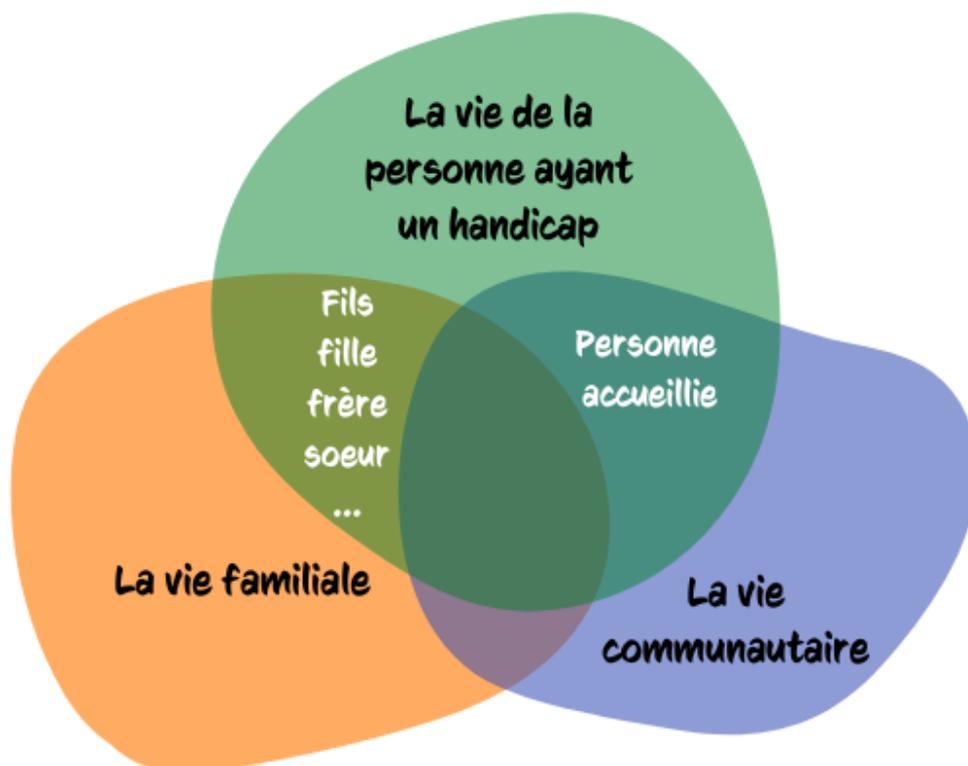
Du côté des familles, une attitude « d'émerveillement » est nommée :

S'émerveiller des progrès et nouvelles choses apportées par les jeunes assistants

Cette évocation de l'émerveillement pointe en creux le possible « revers de la médaille » de l'expertise parentale : avoir vu passer tellement de monde dans les équipes qu'il est difficile de rester continuellement ouvert à ce que chacun apporte.

### 1.2 Du rapport de force à l'entraide

L'empiètement décrit précédemment traduit ces moments où quelqu'un pénètre là où il ne devrait pas : dans l'intimité de la personne avec un handicap sans y être invité, dans sa liberté de poser ses choix de vie, dans l'intimité partagée de la vie familiale ou de la vie de foyer... Mais les sphères de chacun ne sont pas totalement indépendantes les unes des autres, il y a un espace partagé où on peut se rencontrer, comme dans le schéma suivant :



Ce schéma montre que la vie de la personne se déroule en partie au sein de la vie familiale, en partie au sein de la communauté, mais aussi en partie de manière indépendante de ces deux sphères. Elle est fils, fille, frère, sœur, neveu, tante... , elle aussi une « personne accueillie », mais n'est pas que ça. Elle peut aussi être une sportive, membre de la paroisse, citoyenne, amie, militante, fan de Kendji Girac... Il y a toute une partie de sa vie qui ne se définit ni par rapport à sa famille, ni par rapport à la communauté. Ce constat est déjà une première piste de travail pour les familles comme pour les communautés : comment rendre possible l'émergence de cet espace de vie qui s'émancipe des rôles familiaux, institutionnels et communautaires. La question est de plus en plus ardue quand la dépendance de la personne s'accroît : plus elle est dépendante, plus cette part d'elle indépendante est difficile d'accès.

Mais il y a aussi dans ce schéma une partie où la vie familiale et la vie communautaire se rencontrent. C'est-à-dire un espace où la personne est à la fois dans son rôle social familial et dans celui de personne accompagnée. Il s'agit donc d'un espace où il y a un jeu de places et de rôles qui se

complexifie, donc un espace où peuvent émerger un conflit de légitimité entre parents et assistants et un conflit de loyauté pour la personne ayant un handicap.

Le conflit de légitimité peut se traduire de deux façons. La première est la « lutte pour la reconnaissance » qui peut pousser chacun à se montrer « au top » face à l'autre :

Arrêter d'être super parent

Arrêter de vouloir que tout soit nickel seulement le jour où les parents viennent

Les personnes ayant un handicap sont également pris dans cette recherche de reconnaissance qui semble se jouer par-dessus elles :

Plus de reconnaissance de la part des assistants et des parents

L'expression « lutte pour la reconnaissance » est reprise du titre d'un livre du philosophe Axel Honneth qui démontre un lien entre les diverses formes de reconnaissance sociale (reconnaissance de mon rôle par la société), de reconnaissance interpersonnelle (reconnaissance de qui je suis aux yeux de l'autre) et de reconnaissance intime (mon image à mes propres yeux). Dans l'espace où se rencontrent la vie familiale et la vie communautaire, la personne avec un handicap se trouve prise entre deux enjeux agonistiques en dépit de la bonne volonté de chacun : selon qu'elle sera plutôt perçue dans son rôle social familial ou dans celui de personne accueillie, soit sa famille, soit ses accompagnants ne seront pas reconnus dans leur propre identité sociale.

Pour éviter cette situation, les deux acteurs vont plutôt chercher à se faire reconnaître aux yeux de l'autre en surjouant leur rôle (super parent ou super pro) et éviter de mettre la personne dans un conflit de loyauté. Mais il va ressortir de cette situation un manque de sincérité, parfois regretté :

Arrêter de jouer du pipeau

La deuxième façon de déclencher un conflit de légitimité se traduit par la « lutte des places<sup>1</sup> », ce qui va se traduire par ce type de contributions :

Arrêter de vouloir prendre la place des accompagnants pendant les temps où mon enfant est à l'Arche (famille)

Respecter la place de chacun (assistants)

Arrêter les rapports de force (assistants)

Si la lutte pour la reconnaissance est une lutte de l'apparence, quelle est la représentation de moi que se fait chacun dans le groupe, la lutte des places est une lutte active : c'est à moi de faire ceci ou cela, sinon ma place est occupée. D'où une difficulté à « coopérer de manière constructive et paisible » (contribution d'un groupe de familles) et un désir de « trouver des compromis » (contribution d'un groupe d'assistants).

Pour sortir de cette impasse, les contributions dessinent une voie étroite : construire la complémentarité. Pour cela trois étapes :

- 1) Construire un objectif, une finalité, ou une direction partagée

Il y a des sujets où la personne peut être à la fois elle-même, tout en étant membre d'une famille et accompagnée par une communauté. C'est une évidence, pourtant, il est facile de l'oublier dans les faits et d'assigner la personne à une place, qu'on définit pour lui.

---

<sup>1</sup> Référence à un livre de Vincent de Gaulejac, *La Lutte Des Places. Insertion Et Désinsertion*

Se parler à trois personnes concernées, familles et accompagnants, pour définir pour quoi nous travaillons ensemble semble être un préalable indispensable :

- Fixer des objectifs communs avec ma fille et l'accompagnant (Famille)
- Être partenaire du foyer, anticiper, faire équipe (Famille)
- Avancer dans le même sens (Assistants)

## 2) Avoir des espaces et des outils de dialogue

Souvent l'échange se fait soit dans un entre deux (quand le parent ramène son proche à l'atelier par exemple), soit en grand groupe (au sein de l'ensemble du foyer, ou lors de rencontres ou fêtes dans la communauté). De ce fait entrer dans un dialogue en prenant le temps de s'écouter et de s'exprimer n'est pas toujours simple.

Le besoin de communiquer de façon adaptée est mentionnée, par les assistants, par les personnes ayant un handicap comme par les familles :

- Communiquer (Famille)
- Communiquer (Assistants)
- Adapter sa communication et sa posture (Assistants)
- Transmettre les informations (Assistants)
- Faciliter les échanges (Assistants)
- Partager nos points de vue (Assistants)
- Faire remonter les infos quand ça ne va pas mais avec diplomatie. (Famille)
- Se dire les choses (Personnes ayant un handicap)

Cependant il faut trouver les bons canaux pour ce faire. Il est à noter, que seuls les assistants font des contributions dans ce sens :

- Carnets de liaison pour améliorer la communication (Assistants)
- Une réunion avec les parents du foyer pour répondre à leurs questions (Assistants)
- Rendez-vous 6 mois après l'admission des parents et la PA avec le coordinateur médico-psy et le psychologue. (Assistants)

Nous reviendrons dans une autre partie sur les peurs qui existent dans cette relation famille/personne ayant un handicap/assistant, mais évidemment, les risques perçus ne sont pas les mêmes. D'où un besoin, peut-être plus important pour les assistants de poser un cadre à cet échange pour éviter de se faire déborder.

Ce cadre, qui délimite là où l'on peut se parler, est construit comme un espace qui protège l'espace-temps de la vie partagée (le foyer ou l'atelier a besoin de moments sans visiteurs et sans passages pour être à d'autres moments disponibles à accueillir). Il protège aussi l'activité des salariés qui peuvent bénéficier d'une alternance de périodes où ils doivent avoir un auto-contrôle important, parce qu'ils sont sous le regard de personnes extérieures, et de périodes plus relâchées.

En revanche, ce cadre ne semble pas être une demande des personnes ayant un handicap, ni des familles.

### *1.3 De l'infantilisation à l'autonomie*

Le constat qu'il existe des pratiques infantilisantes est dressé par les groupes de personnes ayant un handicap. Ils vont le pointer du doigt en nommant ce qu'il convient d'arrêter :

- Qu'on nous considère comme des enfants ou des adolescents
- De me prendre pour un enfant, de m'infantiliser
- Qu'on arrête de me prendre pour un bébé, un enfant

Si les pratiques d'infantilisation sont extérieures (ce sont les parents ou les assistants qui infantilisent), les groupes de personnes ne nient pas avoir une part de responsabilité pour corriger ces pratiques :

- Oser être un adulte
- Apprendre à faire les choses avant qu'on ne nous les demande (je n'aime pas qu'on me demande)
- À apprendre l'autonomie petit à petit

Mais, bien sûr, les assistants comme les familles sont également conscients de l'effort qu'ils ont à faire pour changer leurs pratiques :

- À laisser mon enfant vivre en autonomie sa propre part de vie sociale (activité, messe...) (Familles)
- Travailler le choix (Assistants)

Cet effort va impliquer d'accepter une certaine prise de risque :

- Prendre des risques (Assistants)
- Accepter la prise de risque dans la mesure du raisonnable (Familles)

Ainsi que de se donner les moyens de s'adapter à la personne qui évolue, et de prendre en compte sa parole :

- S'adapter à notre enfant (Familles)
- Soutenir la parole de la PA (Assistants)



## 2. Une éthique de la relation d'adulte

Quand on observe les comportements que les groupes nomment qu'il faut arrêter, continuer ou démarrer, il se dessine quelque chose d'une éthique de la relation d'adulte.

Celle-ci met à jour deux refus fondamentaux, des types de comportements à proscrire car ils sont des obstacles à cette relation d'adultes : le reproche et le ressentiment ; et trois comportements qui sont à conjuguer pour que puisse se tisser cette relation : le dialogue, la gratitude et la résonance.

### 2.1 *Le refus du reproche et du ressentiment.*

Il y a des choses qui empêchent d'entrer en relation avec l'autre parce qu'ils blessent l'autre ou parce qu'ils le maintiennent à distance :

- De mal se parler (Personnes ayant un handicap)
- De râler, critiquer (Familles)
- D'avoir mauvais caractère (Personnes ayant un handicap)
- Arrêter la colère, mais ça dépend (Personnes ayant un handicap)
- Arrêter la violence et les cris (Personnes ayant un handicap)
- Parfois quand ils crient (Personnes ayant un handicap)

Ces recommandations peuvent paraître une évidence, peut-être qu'on enfonce des portes ouvertes et qu'elles paraissent évidentes à tous. Mais force est de constater que les personnes ayant un handicap les mettent fortement en avant.

Ce qui paraît évident est en réalité très complexe car la plupart de ce qui est nommé ne se définit que par le ressenti qu'on en a : quelqu'un peut avoir le sentiment que l'autre lui « parle mal », le « critique », est « violent » ou « parle fort », mais celui qui s'exprime peut ne pas percevoir que ces propos peuvent être perçus comme tels. Cette éthique de la relation d'adulte implique donc d'apprendre à s'exprimer avec empathie, en étant responsable autant de ce que je dis que de la manière dont je le dis, en me mettant « dans les bottes de l'autre » pour percevoir comment je ressentirais d'entendre mes paroles et la manière dont je les exprime.

Il y a ces paroles que l'on peut avoir, qui empêchent d'entrer en relation avec l'autre, il y aussi des paroles ou des manières qui n'empêchent pas la relation, mais qui la rendent désagréable, ou indésirable. En effet, quand on reçoit des reproches de notre interlocuteur, quand on se sent jugé, quand on a le sentiment qu'il interprète tout ce que je dis et me prête des intentions cachées, je n'ai absolument pas envie de retrouver cette relation à l'avenir et je vais mettre en place des stratégies de fuite :

- D'être trop souvent dans le reproche (Familles)
- De juger (Assistants)
- Qu'on nous fasse des réflexions (Personnes ayant un handicap)
- Ne pas démarrer un dialogue par les reproches (Familles)
- Ne pas prêter d'intentions à l'autre (Assistants)
- Ne pas être dans le jugement (Familles)

### 2.2 *Une éthique du dialogue*

Une fois écartés les paroles et comportements qui font obstacle à la relation, il y a une exigence de créer un dialogue de qualité :

- Maintien du dialogue avec la personne accompagnée et les assistants et les familles (Familles)
- À être gentil avec les autres (Personnes ayant un handicap)

Ce dialogue repose sur une disponibilité : savoir entrer en relation sans chercher le contrôle, en étant ouvert à ce qui va émerger de la rencontre :

Lâcher sur ce qui n'est pas essentiel (Familles)  
Savoir lâcher prise (Familles)  
Lâcher prise (Assistants)

Ce dialogue n'est pas du vain bavardage, il implique aussi que chacun soit au clair de pourquoi il y a collaboration, quels sont les enjeux, ce qui nous réunit, ce qui est important... En étant aligné sur ces enjeux, le dialogue sera alors fécond :

Lâcher sur ce qui n'est pas essentiel (Familles)  
Réfléchir sur l'essentiel et définir nos priorités (Familles)  
Adapter mes réactions / interventions au niveau de l'enjeu (Familles)  
Aller à l'essentiel (Assistants)

### 2.3 Une éthique de la reconnaissance et de la gratitude

Nous avons dit précédemment, que l'éthique de la relation d'adulte implique de tourner le dos aux reproches pour permettre un dialogue en vérité. Ce dialogue va impliquer de savoir nommer les difficultés, mais aussi de nommer ce qui est bon. Les familles vont même prioriser la nécessité de reconnaître ce qui est bon dans ce que fait l'autre :

Me centrer moins sur le négatif (Familles)  
De relativiser (Familles)  
Me centrer plus sur le positif (Familles)

Attention, il ne faut pas se contenter d'orienter son regard sur ce qui est bon, il faut aussi le verbaliser à l'autre, savoir exprimer sa reconnaissance et sa gratitude :

De dire merci et d'être bienveillant (Familles)  
Remercier les parents (Assistants)  
Remercier les personnes accueillies (Assistants)

Un groupe de personnes ayant un handicap nomme son besoin d'entendre cette reconnaissance :

Qu'on continue de m'encourager (Personnes ayant un handicap)

### 2.4 Une éthique de l'attention

L'anthropologue Tim Ingold définit deux façons d'être au monde ;

 Le *doing*, qu'on retrouve massivement dans nos sociétés européennes contemporaines. Cette façon d'être au monde part d'un objectif et va soumettre la nature pour atteindre cet objectif. L'exemple emblématique sont nos routes et panneaux indicateurs.

 L'*underdoing* qu'on retrouve, par exemple dans les sociétés amazoniennes. Cette façon d'être au monde repose sur une attention et une vigilance aiguës aux signaux qui nous entourent. Les déplacements en forêt ne sont pas conçus en fonction d'une destination prédéfinie, mais au travers d'une écoute et d'une observation.

Dans nos façons d'être en relation, nous pouvons retrouver ces deux façons d'être : projeter une intention sur l'autre et orienter l'échange de sorte que mon intention se réalise, ou être dans une attention à l'autre et se rejoindre là où quelque chose émerge entre nous deux. L'éthique de la relation d'adulte se situe très clairement du côté de l'attention à l'autre :

Avoir l'attention dont on a besoin (Personnes ayant un handicap)

. Elle implique de ce fait de l'écoute :

Écouter (Familles)  
Écouter (Assistants)  
Échange, relation, écoute (Assistants)

L'ouverture écoute (Assistants)  
Être à l'écoute (Assistants)

Cette éthique implique également d'être attentif à ce qui n'est pas exprimé verbalement :

Observer / se laisser étonner (Familles)  
Se laisser étonner par notre enfant (Familles)  
Observer (Assistants)

De fait, un facteur essentiel de la relation d'adulte est le facteur temps :

Prendre le temps (Assistants)  
Prendre le temps avec chacun (Assistants)

Ce point n'est relevé que par les groupes d'assistants. L'enjeu du temps est devenu une contrainte importante dans leur travail, il semble s'être comprimé et il devient difficile de se donner le temps de l'attention, de l'écoute et de l'observation. Mais ils le relèvent tout de même comme une priorité et ça c'est plutôt une bonne nouvelle.

## IV Les freins, ressources et bonnes idées pour collaborer ensemble

Pour cette séquence, les participants ont été répartis en groupe de trois : une personne ayant l'expérience du handicap, un membre d'une famille et un assistant.

Chaque trinôme a pioché une carte indiquant un sujet de collaboration et a exprimé quels étaient les freins à une bonne collaboration sur ce sujet, les ressources sur lesquelles on peut s'appuyer et les bonnes idées à mettre en place.

Les retours des groupes étant déjà classés par thèmes, la restitution dans cette synthèse donnera les réponses brutes des participants, sans commentaires. Chaque communauté peut ainsi utiliser ces contributions comme grille de lecture pour chacune de ces pratiques.

### **L'admission d'une nouvelle personne accueillie**

---

#### **1. Les freins**

- Le manque d'information
- Le manque de préparation chez la personne accueillie et sa famille, on va à l'échec
- Une intégration trop rapide
- Le jugement
- Avoir des attentes trop élevées
- Avoir un cadre trop rigide et impersonnel
- La peur de l'inconnu
- Le lâcher prise

#### **2. Les ressources**

- + la transparence
- + l'écoute, prendre le temps de se rencontrer
- + pouvoir proposer des activités qui rejoignent les centres d'intérêts
- + les stages
- + se connaître par des stages, temps d'immersion
- + s'assurer que la personne soit actrice de son projet ensemble
- + prendre du temps pour se découvrir
- + faire confiance aux gens
- + stage de découverte
- + transparence
- + s'adapter au mieux aux besoins de chacun

#### **3. Les idées**

- Organiser des rencontres informelles avec les familles
- La connaissance de l'histoire de la personne accueillie
- Rencontrer les équipes
- Faire un stage
- Avoir un retour sur le stage
- Revoir les critères en fonction de l'habitat (ex : pas de "public mas" en habitat inclusif)

- Expliquer la raison de non-admission

## **Accueillir en accueil temporaire ou en stage**

---

### **1. Les freins**

- Interrogation
- Inquiétude pour les assistants comme pour les personnes accueillies et les assistants
- Conflits
- Manque d'anticipation
- Manque de place, frustration
- Mauvais accueil
- Les temps pris par l'équipe pour comprendre les difficultés de la personne, adaptations longues
- Intégration dure plus que le temps d'un stage
- Manque de suivi (planning activités, accompagnements médicaux)
- Manque d'informations pour rassurer et accompagner la personne - les parents
- Besoin de connaître la personne
- Créer du lien avec les familles (parfois accueil de courte durée)

### **2. Les ressources**

- + liens, échanges avec les structures de départ
- + de nouveaux amis
- + nouvelle dynamique
- + casse la routine
- + source d'intégration pour les parents, soulagement
- + bénéfique pour les personnes accueillies et les assistants
- + plaisir de découvrir un autre lieu
- + stages --> réalité de la vie communautaire avec l'arche
- + être ensemble, faire découvrir la vie à l'arche
- + progressivité
- + très bonne initiative
- + accueil de stagiaires permet d'autres rencontres
- + découverte des foyers et des activités
- + stage était bien, je me suis senti accueilli

### **3. Les idées**

- + prendre le temps de comprendre les difficultés de la personne
- + prendre le temps de faire des adaptations

## **Solliciter un changement d'orientation**

---

### **1. Les freins**

- Manque de transparence (ex. raisons administratives)

## 2. Les ressources

- + éléments factuels
- + temps de partage
- + accompagnement, écoute

## 3. Les idées

- Expliquer et échanger sur la raison du souhait de changement d'orientation (famille et/ou équipes)

# Élaborer le projet personnalisé

---

## 1. Les freins

- Parole de la famille pas prise en compte, avis non demandé
- Projeter ses propres désirs à la place de la personne
- La famille arrive trop tard dans le projet
- Investissement de la famille au projet
- Quand parents pas associés aux projets
- Méthodologie des projets personnalisés --> lisser
- Manque de collaboration avec certaines familles
- Turn-over
- Vouloir imposer quelque chose
- Ne pas convier les familles
- Quand la personne accompagnée a du mal à s'exprimer, on a l'impression de l'influencer
- Les réunions de projets sont longues
- Réunion physique à respecter chaque année ?

## 2. Les ressources

- + s'exprimer librement
- + arriver à faire en sorte que la personne soit actrice de son projet
- + jamais de paroles négatives
- + la confiance, il n'y a pas de non-dits
- + le projet décidé en commun accord
- + accompagner, rassurer
- + être écouté (pour la personne)
- + restitution de la synthèse de projet à la famille, par oral
- + unifier les pratiques, mettre les partenaires ensemble
- + signature du projet
- + décider de mon projet
- + parler des petits soucis et des choses qui vont bien
- + bonne écoute de la personne accueillie pour le projet personnalisé
- + prise en compte des limites du projet, est ce réalisable ?
- + temps d'écoute et de parole de la personne accompagnée

### 3. Les idées

- **Continuer préparation entre les familles et les équipes avant la réunion.**
- Associer la personne accueillie
- Clairement écrire les objectifs pour l'année pour que de nouveaux assistants puissent comprendre
- + rendre le projet vivant et le nourrir régulièrement

## Les accompagnements médicaux

---

### 1. Les freins

- les habitudes institutionnelles qui ne sont pas forcément questionnées
- divergence de vue et de choix médicaux entre le foyer et la famille
- certains parents n'acceptent pas des traitements qui paraissent nécessaires aux professionnels
- les problématiques des personnes accueillies sont différentes (entre foyer et famille)
- manque de communication
- renouvellement fréquent des équipes
- divergence de regards
- croyance infondée

### 2. Les ressources

- + communiquer et se donner les bonnes pratiques
- + ne pas ériger de règles trop strictes toutes faites
- + travailler en bonne intelligence avec les familles, dans le dialogue et au cas par cas
- + que la personne accueillie se sente rassurée et en confiance dans son accompagnement médical
- + anticiper le plus possible les rdvs
- + faire un compte rendu et le donner à la famille si elle le souhaite
- + les accompagnants se tiennent au courant des rdv médicaux avant pour s'informer et pour un CR
- + demander l'avis de la personne accueillie
- + donner la liste des documents administratifs avant les rdvs médicaux
- °+ préparer les rdvs avant (pa + accompagnant)

### 3. Les idées

- **Important d'associer familles aux rdv médicaux si pas faits par les familles.**
- Faire un compte-rendu de la visite et partager avec les familles et équipes (coordination medico-sociale)
- Plus rendre compte

## Célébrer les anniversaires

---

### 1. Les freins

- montant dans la cagnotte du foyer

- organisation des foyers
- temps de préparation
- les parents exceptionnellement
- limite du nombre d'invités
- faut pas que ça finisse trop tard, fatigue

## 2. Les ressources

- + inscrit au planning
- + motivation pour la fête
- + aller dans les autres foyers
- + en petit comité au foyer
- + les amis à l'extérieur
- + soins apportés aux rituels
- + soins apportés aux rituels : déco, cadeaux, beau gâteau, expression de chacun
- + partage des talents et la richesse de chacun (qu'on ne voit pas toujours dans le quotidien)
- + diversité des participants (arche, famille, voisins, commerçants ...)
- + pour les "gros anniversaires" (30, 40, 50 ans) inviter les frères et sœurs

## 3. Les idées

- Transmission des savoir-faire
- Petit mode d'emploi de l'Arche qui rappelle les traditions

# Les fêtes communautaires

---

## 1. Les freins

- impossibilité de se réunir (covid)
- évènement triste
- choix, fête familiale ou communautaire ?
- on veut voir les parents à la fête de fin d'année
- les familles ne sont pas conviées aux fêtes, dans la plupart des cas
- pas adapté pour tout le monde, trop de monde, de bruits

## 2. Les ressources

- + multiplicité des occasions
- + ouverture vers l'extérieur
- + être ensemble, créer du lien
- + pour les anniversaires, inviter les amis, les proches
- + prévenir les familles des évènements importants et festifs
- + apéritif
- + permettre aux parents de participer selon leur compétence (groupe de musique)
- + faire une porte ouverte festive, chaque année
- + inviter les frères et sœurs, la famille en général
- + solliciter les familles à l'organisation des fêtes (pas seulement les bénévoles)

## 3. Les idées

- Associer tous les membres de la communauté (PA, salariés, volontaires, familles, bénévoles...)

# Les départs et retours de week-end

---

## 1. Les freins

- exiger l'impossible
- absence de communication, communication violente
- bannir les reproches
- ne pas avoir les mêmes interlocuteurs au départ et retour
- manque de cadre (horaires de retour)
- pénurie d'assistants
- manque de communication
- communication insuffisante entre les parents et les assistants (horaires, dates, we) / stress

## 2. Les ressources

- + accueil des trois parties
- + adapter à chaque personne et chaque famille
- + anticiper les demandes, les horaires de rdv
- + indépendance et autonomie
- + dialogue avec les parents
- + épanouissement, se sentir bien dans ses baskets
- + partage d'expérience
- + favoriser les rencontres pour apprendre à se connaître
- + apéro partagé au retour de week-end
- - accueil à travailler
- + responsable avec chaque parents (anticiper et prévoir les we)
- + souplesse de la part de l'arche concernant les dates des retours en week-end

## 3. Les idées

- Comprendre les souhaits des PA et des familles, et les contraintes des équipes
- Créer échange entre familles et équipes sur les événements de la semaine ainsi que ceux du week-end

# Les demandes particulières

---

## 1. Les freins

- ne pas imposer une volonté sur autrui
- exiger sans avoir la décision finale (ex. droit à l'image)
- manque de personnel
- absence de flexibilité
- différence entre la réalité familiale et la réalité du cadre institutionnel (we une fois par mois)
- réalité des envies du groupe face à l'envie d'une personne
- préjugé sur la formulation de la demande

## 2. Les ressources

- + savoir dialoguer et négocier
- + savoir proposer (ou accepter) des solutions approchées dans le même esprit
- + inclure la demande particulière dans le projet personnalisé
- + expliquer la raison de la demande
- + bonne communication, (toutes les personnes concernées) (anticipation, quand possible)
- + créer du lien par des invitations informelles
- + demander bien à l'avance
- + trouver un compromis concernant la fréquence des we en famille
- + faire appel à d'autres groupes (maison, foyer ...)
- + anticiper l'activité
- + prise en compte dans la communauté d'un couple de résidents

## 3. Les idées

- + inviter des familles à des randos communautaires
- + demander de manger à part pour la Saint Valentin

## V Et maintenant....

Pour la dernière demi-journée de notre rencontre nationale, nous avons travaillé en utilisant des outils qui peuvent être utilisés pour prolonger la réflexion en communauté.

Un des outils proposés, pour les assistants et familles, est une démarche pour penser la collaboration famille/professionnels inspirée de la méthode de projet *Diapason*, développé par Gilles le Cardinal<sup>2</sup>, l'autre outil est un jeu conçu spécifiquement pour faciliter la prise de parole des personnes ayant un handicap sur ce même sujet, le jeu « C'est ma vie ».

## Coopérer familles & professionnels

---

### 1. Les objectifs de la coopération familles/professionnels

Les objectifs nommés par les groupes de travail sont nombreux, mais ils peuvent se répartir en trois macro-objectifs :

-  Contribuer au bien-être de la personne ayant un handicap
-  Créer un environnement bénéfique pour tous
-  Participer à l'organisation de l'institution

#### *1.0 Contribuer au bien-être de la personne ayant un handicap*

Il s'agit ici de la raison même pour laquelle familles et professionnels sont en interaction : chacun veut permettre à la personne ayant un handicap de se sentir bien, et chacun est dépendant de l'autre pour mener à bien cet objectif.

De ce fait, un sous-objectif mentionné par le groupe va être de trouver une bonne articulation famille/communauté, pour permettre une cohérence :

Travailler en commun pour le bien du résident, projet individuel, contrôle santé. Améliorer l'autonomie  
Cohérence, continuité, prise en compte globale la personne pour un meilleur accompagnement  
On se soutient au service de l'accompagnement, on fait et on pense ensemble  
Faire unité dans l'accompagnement de la personne

Cette recherche de cohérence va passer par le développement de bons moyens de communication entre famille et communauté :

Entretenir une bonne relation et une bonne communication pour contribuer au bien-être de la personne  
Avoir une bonne communication (historique, accompagnement, etc.)  
Soigner les transmissions régulières et l'implication dans les projets personnalisés

Cette communication ne se limite pas à une transmission d'information factuelle. Il faut aussi croiser les regards, les observations, les hypothèses de chacun pour favoriser une vision plus large de chaque personne :

Croiser les regards : créer un partenariat pour considérer la personne dans son ensemble.

---

<sup>2</sup> Gilles Le Cardinal : *La dynamique de la confiance: Construire la coopération dans les projets complexes* (Dunod)

### 1.1 *Créer un environnement bénéfique pour tous*

Bien sûr, parents, comme professionnels, sont attentifs à créer un climat de bienveillance pour la personne ayant un handicap, pour lui permettre d'évoluer dans un climat où elle se sent en sécurité :

Soulagement des familles de laisser les personnes dans un environnement bienveillant et porteur

Mais ils vont plus loin dans leur réflexion : pour qu'il y ait un environnement sécurisé pour la personne, il est nécessaire que le climat soit bénéfique autant pour les familles que pour les professionnels.

Dans leur travail ensemble, leurs échanges, leurs réunions, il convient de développer un climat où chacun se sente en confiance pour se parler sans craindre ce que l'autre va faire de ces propos :

Partage des inquiétudes, des joies, des bonnes idées, des recettes de cuisine...

Reconnaissance : Favoriser une relation de confiance mutuelle.

Travailler ensemble avec confiance et bienveillance

Dialoguer et partager les expériences, les regards et l'histoire de vie

Permettre à chacun de trouver sa place en travaillant en collaboration

### 1.2 *Participer à l'organisation de l'institution*

Si l'on considère que les familles ont aussi une place à prendre dans la communauté, alors il ne faut pas les cantonner à ne s'impliquer que dans ce qui concerne directement leur proche. Il faut leur permettre d'élargir leur participation à la vie communautaire :

On soutient la communauté, au-delà de mon enfant, meilleur réseau et porter l'organisation ensemble

Prendre le temps et nourrir les différents espaces au service de la coopération (informel et formel)

Au final, la communauté sera gagnante de s'appuyer davantage sur les compétences des membres des familles, et sur leur désir de participation. Le bienfait peut s'en ressentir sur l'organisation même de la structure :

Ouverture : développer les ressources au service de la communauté et des personnes accueillies.

Avoir une meilleure organisation

## 2. Les risques de la coopération

Si la coopération est mal pensée, mal vécue ou mal perçue, elle va aboutir à l'exact opposé des objectifs précédemment cités :



Au lieu de contribuer au bien-être de la personne ayant un handicap, on prend le risque de faire un mauvais accompagnement ;

Incohérence et manque de continuité de l'accompagnement entre les deux entités

Désaccords : mettre en difficulté l'accompagnement de la personne.

Fuir les sujets de fond



Au lieu de créer un environnement bénéfique pour tous, on prend le risque de créer un environnement toxique pour chacun ;

Favorise le conflit de loyauté

La personne accueillie prise dans un conflit de loyauté

Jugement : perte de crédibilité et de motivation.

Découragement et démotivation des équipes

 Au lieu de participer à l'organisation de l'institution on prend le risque de la désorganiser ;

Alliance des familles créant un contre-pouvoir, une tension dans l'équipe  
Intrusion : frein à l'organisation de l'institution (chronophage)  
Être réduit à un prestataire de service  
Devenir des exécutants des souhaits des familles

 En outre, une mauvaise coopération est un risque important de mettre la personne en situation d'objet.

Infantilisation de la personne, famille intrusive, moins de liberté pour la personne  
Manque de respect de la personne accompagnée (choix, envies, limites)  
Intrusion : risque d'infantilisation  
Infantiliser la personne accompagnée  
Non-respect des personnes et de leurs intimités

### 3. Les principes de la coopération

Enfin, la coopération familles/professionnels implique de rester aligné sur quatre grands principes qui vont la structurer. Quand il y a une tentation de contrevenir à ces principes, on s'écarte des objectifs prédéfinis pour basculer du côté des risques.

 La confiance

Partage des infos : Respect de la vie privée de la personne. Consentement dans le partage des infos.  
Confiance dans la relation  
Juste distance/proximité : le respect du rôle et de la place de chacun.

 Reconnaissance de la compétence des familles

Prendre en compte l'expérience des familles.  
Inclure les familles dans l'accompagnement des personnes

 Reconnaissance de la compétence des professionnels

Maintenir une bonne posture professionnelle en maintenant les bonnes distances.  
Fidélité à nos missions  
Reconnaissance de la place centrale de la personne ayant un handicap

 Maintenir la personne au centre du projet

Respect du droit de la personne accompagnée  
Considérer la personne accompagnée comme un adulte  
Respect de l'intégrité et de la dignité de la personne en situation de handicap  
Inclusion de la personne accompagnée dans le monde

## C'est ma vie

---

De leur côté, les personnes ayant l'expérience du handicap travaillaient sur un autre aspect de la même question. Si la coopération entre familles et professionnels est essentielle, elle ne doit pas aboutir à exclure la personne des choix qui la concernent.

Ces groupes réfléchissent à ces espaces de leur vie où ils veulent décider par eux-mêmes, participer à la prise de décision ou être consultés pour la décision qui sera prise. Cette réflexion s'appuie sur un jeu qui facilite la prise de parole de chacun : « C'est ma vie ».

Ce jeu se focalise sur 6 sujets :

- Les réunions
- Les espaces de vie
- Mes achats
- Le médical
- La vie communautaire
- Mes sortie, week-end, vacances ...

Les retours des groupes montrent qu'il n'y a pas un point de vue unique des personnes ayant l'expérience du handicap, il y a des concordances et des divergences.

Il y a quatre grands sujets que ces retours viennent problématiser : les fêtes communautaires, les liens sociaux, parler de moi et mon autonomie.

## **1. Les fêtes communautaires**

Tous les groupes ont parlé des anniversaires. Ils sont un repère important dans notre vie communautaire, où la personne n'est pas perçue d'abord par le prisme de son handicap ou de son appartenance à un collectif, mais dans son unicité avec son histoire singulière.

Il semble donc important dans ces anniversaires d'inviter largement autour de la personne célébrée pour honorer cette singularité, mais il y a une prudence à avoir : certaines ne souhaitent pas mêler leur sphère familiale et communautaire :

Moi je ne veux pas que ma famille soit là aux fêtes communautaires

Pour certaines fêtes, l'invitation sera faite à la famille, même contre l'avis de la personne, car dans le triangle personne – famille – communauté, il existe un lien direct communauté/famille qui ne passe pas par la médiation de la personne. Charge à elle de parler avec sa famille si elle ne souhaite pas qu'elle réponde à l'invitation.

En revanche, pour les anniversaires, il ne semble pas très juste de passer au-delà du souhait de la personne. C'est pourtant ce qu'on fait, sous prétexte de faire une « surprise ». De ce fait, la communauté va souvent soit anticiper le refus de la personne et ne pas lui poser la question parce que, en général, elle n'aime pas voir sa famille dans les fêtes communautaires, soit elle va anticiper son accord sans lui demander.

Mais est-ce que « faire une surprise » est une justification suffisante pour s'empêcher de consulter la personne et lui demander qui elle veut voir présent à ses côtés pour célébrer son anniversaire ?

## **2. Les liens sociaux**

Cette question de l'anniversaire est directement liée à celle des liens que la personne souhaite établir avec sa famille. On fait souvent du lien un absolu, quelque chose qu'il faut préserver ou couper, mais c'est oublier que « le lien » ça n'existe pas en soi, chaque relation implique une façon spécifique de se vivre : uniquement en face à face, par téléphone, via les réseaux sociaux... ; dans le quotidien,

uniquement lors des week-ends ou vacances, chaque soir... ; en intimité ou avec beaucoup de monde...

Le lien avec la famille, les proches, les amis est essentiel, mais plus important est la manière dont ce lien s'est construit et continue d'être vivant. Comme le montre l'introduction de Pierre Jacquand, il n'est pas légitime que l'institution soit celle qui définit le cadre des relations de la personne avec sa famille. Ce cadre est le fruit d'une histoire, d'un dialogue et d'une décision des deux parties concernées (personne et ses proches) dans le respect d'un fonctionnement viable de l'institution.

Certains participants expriment leur désir que ce lien puisse se vivre aussi au sein de l'institution, qu'il n'y ait pas une ligne de fracture entre foyer/famille :

Inviter les familles les amis  
Moi j'aime bien quand ma sœur vient au foyer

D'autres expriment le désir d'une certaine distance :

Les parents ont peur qu'on parte. C'est normal, mais faut pas trop coller.

D'autres encore, demande qu'on soit attentif à ne pas empiéter sur ce qui leur est personnel :

Je n'aime pas qu'on se mêle de mes affaires  
J'aime pas quand tout le monde se mêle de ma vie privée

### **3. Parler de moi**

La déficience et le fait d'être accompagné dans une institution implique que la personne va subir des moments où l'on parle d'elle, en sa présence ou hors de sa présence (réunions cliniques, synthèses, projets, rencontre de la famille...)

Certains sont à l'aise avec cette situation sous condition qu'on leur donne la parole pour parler d'elle-même :

J'aime les questions  
J'aime parler de ma famille et parler de moi

Pour d'autres c'est plus difficile :

Je n'aime pas qu'on parle de moi en réunion  
Je n'aime pas parler de ma famille  
Je n'aime pas le fait de parler de ce qui me concerne  
Le médecin c'est personnel j'en parle juste avec l'assistant qui m'accompagne  
Moi c'est un peu dur pour moi de parler de ma famille, je ne les vois pas assez

Il est deux questions à se poser. La première c'est pourquoi a-t-on besoin de parler de la personne ? Parfois le dialogue dans l'équipe, avec les familles, le recueil d'information est une nécessité pour l'accompagnement. Parfois c'est douteux.

L'information est une source de pouvoir et il y a fort à parier qu'un certain nombre d'informations qu'on se transmet via les écrits de transmission ou les synthèses n'ont pas de réelle utilité pour l'accompagnement au quotidien de la personne, en revanche donne à l'équipe une illusion de connaissance de la personne et une illusion de contrôler la situation de la personne. Par exemple, il se dit que de connaître les traumatismes vécus par la personne permet à l'équipe de comprendre les comportements d'aujourd'hui. Cette justification est très discutable : en quoi l'équipe est-elle légitime pour établir un lien de cause à effet entre le trauma et le comportement ? En quoi la supposée

connaissance de l'origine du comportement actuel est une aide à accompagner ce comportement ? L'équipe n'a pas la capacité de faire travailler la personne sur son traumatisme, c'est la place d'une psychothérapie, pas d'un accompagnement éducatif. Au contraire, ne serait-ce pas une excuse pour renoncer à une approche éducative du comportement problème, sous prétexte que « c'est traumatique » ?

Il y a un réflexe à avoir en équipe : dès que nous avons besoin d'informations sur la personne qui ne viennent pas spontanément d'elle-même, s'interroger sur ce besoin, en quoi l'information apporte un réel avantage pour la personne.

La deuxième question à se poser est celle de la participation à la constitution de son dossier. Il y a de nombreux discours dans une institution qui circulent sur la personne. Parfois celle-ci n'aime pas être y être associée, elle est mal à l'aise, parfois, elle trouve ça plus juste qu'on ne parle ou n'écrive pas sur elle sans elle. Quels sont les lieux où l'on réfléchit cette question dans la communauté de la participation de la personne aux transmissions quotidiennes qui la concernent, aux informations contenues dans sa synthèse, à qui est présent lors des réunions de synthèse ou de projets... ?

#### **4. Mon autonomie**

L'autonomie se distingue de l'indépendance. L'autonomie c'est la capacité à décider par soi-même, l'indépendance, la capacité de faire les choses par soi-même. Nous avons tendance dans les communautés à mélanger ces deux niveaux et à parler d'autonomie à la place de l'indépendance. L'inconvénient de ce mélange des mots c'est qu'il nous pousse à travailler davantage la capacité à faire que celle à décider.

Il y a des sujets où les groupes de personnes ayant un handicap disent vouloir être indépendantes :

Acheter mes produits d'hygiène seule

Mais il y a surtout des sujets où elles disent vouloir choisir d'être accompagnées et par qui :

Je veux faire la cuisine accompagnée

Je veux que ce soit les personnes des bureaux qui m'accompagnent chez le médecin

J'aime pas que le médecin se mêle de mon projet

Il y a aussi des sujets où elles expriment vouloir participer, ou non, aux décisions qui les concernent :

Je veux être présent à mon projet c'est important

C'est ma vie je veux être là pour mon projet

Je n'aime pas parler des projets personnalisés

## À la fin forum



Pour clore cette rencontre nationale, il y a eu un temps de forum où l'équipe d'organisation et les membres du conseil national (CN) présents répondent aux remarques et questions qui émergent du groupe des participants.

Demande des présentations des trois membres du CN : Matthieu Jaquemet, responsable de la région Normandie-Haut de France, Jessica Ryckebusch, responsable adjointe de cette même région, Laurence Hyvernât, responsable de la région Île de France Grand-Est et attachée à la direction de L'Arche en France.

L'équipe d'animation se constituait en outre de Blandine Georgeault, Marie-Ségolène d'Acremont, Adèle Baumert, Eva Marti, Périne Bazard et Guillaume Demont.

*Comment vous réagissez aux témoignages que nous venons d'entendre (Un témoignage sur la participation des familles aux fraternités des foyers à la Ruisselée, un autre sur le travail en collaboration pour le projet personnalisé à Trosly), Encouragez-vous dans ce sens ?*

**Matthieu** : j'aime beaucoup ce qui est en train de se passer ces dernières années, tout ce qui est en train d'être expérimenté, pour se retrouver, faire du lien différemment ... une des portes d'entrée c'est le PP de la personne. Mais j'ai aussi entendu dans les témoignages, les portes ouvertes autour de projet commun et donc au-delà de la personne. Je suis enthousiaste quand je vois l'énergie qu'il y a d'œuvrer ensemble. Comment on navigue dans les situations qui sont singulières. C'était peut-être plus simple d'étanchéifier, séparer ... et d'ouvrir à la discussion c'est plus complexe, c'est assez exposant mais je m'en réjouis et je pense qu'on peut dire qu'il n'y aurait pas de session aujourd'hui s'il n'y avait pas la volonté de la part des communautés.

**Laurence** : on est là pour recueillir cette richesse, cette diversité : équité que chacun ait la liberté de construire dans sa communauté. Il n'est pas question d'un modèle normé, standard de ce qui se vit au sein des communautés.

*Deux jours que nous sommes tous ensemble, vous êtes là pour recueillir des impulsions mais quid de la perspective, de l'avenir ... comment allez-vous vous saisir de ces propositions ?*

**Matthieu** : devant le mot Arche en France il y a le mot fédération, donc sur tous les sujets on ne va pas juste donner une fiche de route du déroulé à suivre / c'est plutôt comment à notre niveau on puisse partager ce qui se vit ici et comment on relaye dans les communautés. C'est avant tout de la matière pour les communautés, qu'elles se mettent en route elles, la mission de la fédé c'est d'accompagner les communautés à avancer ... partager un élan, une dynamique plutôt que de donner des recettes. Ce que j'espère c'est que les personnes présentes puissent faire réfléchir leur communauté sur ce qui est à créer et comment réajuster certaines pratiques ...

*Une nouvelle fois je salue l'initiative d'inviter les familles. J'ai été pendant longtemps au CA de Marseille et depuis je suis maman d'un jeune accueilli à l'Arche à Aix. Les parents sont invités à être membres de l'Arche à Marseille, mais n'avaient pas le droit de vote, on invite les parents à payer, à chercher des donateurs, à payer des sponsors ... mais qu'on leur interdise de voter : ça m'a toujours un peu révoltée.*

*Y'aura-t-il une réflexion sur les différentes structures de l'Arche ? (foyer de vie, habitat de vie partagée ...), Le modèle de l'arche c'est surtout les foyers de vie, mais les gens qui sont en habitat partagé à qui on propose de participer à la vie communautaire (pdt les semaines, les temps de travail etc.) alors qu'ils auraient envie de participer à leur vie communautaire ?*

**Matthieu** : ce n'est pas qu'à l'Arche à Marseille, c'est un sujet, on pourrait expliquer d'où ça vient. L'Assemblée générale c'est l'instance de gouvernance, comment on assure qu'il y ait bien un tiers dans tout cela. A l'époque le moyen c'était : une voix consultative mais pas délibérative. On est d'accord que ce n'est pas satisfaisant aujourd'hui, et c'est une question sur la table.

Pour la deuxième question : cela dépend des curseurs, dans certains ESAT si ce n'est pas en semaine ils ne viendront pas ... pas possible de trouver un compromis pour l'ensemble de la fédération.

Quand j'étais responsable de communauté, et que l'Arche à Nancy s'est ouverte : on suspendait tout le planning régional pour proposer les dates ...

*Je suis avant tout très heureux ici, je suis le papa de Manon qui est accueilli à Ecorchebeuf depuis le mois de mars et je vois son épanouissement. Je suis aussi président d'une asso des Papillons Blancs. J'assiste ici à cette envie de faire ensemble, il y a des points importants dans nos associations que nous pourrions partager. Dans mon autre asso on fait des après-midis dansants avec l'Arche ou d'autres structures ... il y a des dialogues qui peuvent se faire avec la famille, la personne accueillie ... laisser les personnes s'exprimer et en même temps prendre en compte l'avis des familles, des professionnels ... je suis contre les chapelles, je suis passeurs de liens, la notion que tu as évoqué : il n'y a pas que l'Arche, que l'Unapei, que telle ou telle structure mais qu'il y a un travail à faire ensemble, mettre en place des associations d'idées, je suis très content de participer ici et envie d'aller plus loin.*

*A l'Arche on a les personnes accueillies, des externes, personnes avec un handicap, on est tous pareil.*

*Est ce qu'il va y avoir des MAS qui vont s'ouvrir ? Au sujet des personnes vieillissantes, qqf elles ne peuvent plus rester dans leur foyer, le changement doit être rude, est ce qu'il n'y pourrait pas y avoir une suite offerte par l'Arche ? très enrichissant ces journées et notamment les échanges entre les parents, ce serait intéressant que les parents échangent de temps en temps, des petites astuces ... un petit site ?*

**Matthieu** : sur les projets : il y a eu l'ouverture d'un FAM à Paris, à destination des personnes vieillissantes. Aujourd'hui je n'entends pas des projets de la part des communautés. Quand c'est en lien avec le sanitaire c'est très contraignant. Les Projets actuels sont plutôt des habitats partagés.

En ce qui concerne les personnes vieillissantes : dans notre culture c'est un vrai sujet, il faut regarder ce dont nous sommes capables et pas capables ... Les équipes vivent parfois comme une trahison de ne plus pouvoir accompagner la personne / c'est notre culture ... Nous sommes un lieu de passage aussi pour les personnes accueillies : on est en cours pour prendre du recul par rapport à ça. Ne pas aller trop vite non plus, et chercher toutes les solutions possibles. Les partenariats nous aident aussi+ (intervention d'autres intervenants ...) on sort de la toute-puissance. On avance avec d'autres.

*L'Arche a créé des MAS, elle peut aussi créer une maison de retraite !*

**Matthieu** : **on** avait Denise chez nous, elle était bien et un beau jour elle nous a dit qu'elle n'était plus capable de se lever ... et elle est partie en maison de retraite parce qu'elle disait qu'elle voulait y aller, alors elle y a été !

**Guillaume** : j'ai une question pour Laurence, on était dans l'équipe de préparation ensemble et c'est toi qui as demandé le témoignage de l'Arche à Trosly et toi ?

**Laurence** : pour moi ça été une expérience assez fondatrice, la réunion autour du projet de notre fille. C'est une des premières fois où elle a manifesté son autonomie d'expression sur ce qu'elle voulait pour son avenir. J'ai bcp apprécié cette première réunion autour du projet, j'étais impressionnée par les compétences autour de la table et l'approche très fine des uns et des autres (alors que Mathilde était dans la communauté depuis 4 5 mois). La prise de parole de ma fille était très ajustée. Je pense que ça avait été préparé par le foyer et l'atelier. Néanmoins elle a vraiment exprimé de l'affirmation d'elle-même assez ferme. On parlait bcp ce matin des valises, on dit que « ça restera nos bébés ... » c'est le moment où on a réalisé qu'on a une adulte en face de nous, et ça c'était un moment très fort.

*Reposer la question des personnes vieillissantes :*

**Matthieu** ce n'est pas à nous de donner la réponse, c'est un travail en partenariat (le Levain à Compiègne exemple, en Charente ...) l'énergie est plutôt à déployer à cet endroit. Le département ne va de toute façon pas financer des Ehpad. Mais à chaque région de chercher notre réseau, de voir les liens à développer ... comment on facilite le parcours. Ce n'est pas tjrs évident d'identifier les bonnes ressources sur notre territoire.

# Poursuivre ce travail en région ou en communauté

Si vous avez le désir de poursuivre cette réflexion en communauté, voici quelques outils et une proposition de démarche.

## 1. Avoir une personne ou plusieurs qui pilote(nt) cette réflexion

Le CVS peut jouer son rôle pour piloter cette démarche de réflexion, il peut choisir de nommer une personne ou mieux, un trinôme, qui va organiser les différentes rencontres et garder des traces des échanges.

## 2. Créer des conversations

Nous avons vu pendant cette rencontre nationale, comme cela faisait du bien de se parler.

La démarche peut être poursuivie en différents endroits, en réunissant quelques personnes ayant l'expérience du handicap, familles et assistants, ou alors en réunion d'équipe ou en CVS, ou en réunion de foyer ou d'atelier.... Pour se parler autour de l'une ou l'autre question qui a émergé pendant cette rencontre nationale.

Ces conversations peuvent porter sur l'une de ces questions :

-  Qu'est-ce que ça veut dire « une ambiance familiale » ? Qu'est-ce qu'il faut maintenir et développer pour conserver cette ambiance ? A quoi faire attention pour ne pas créer de la confusion entre ce qui se vit en communauté et en famille ?
-  Salariés, familles, volontaires, bénévoles, étudiants... Comment travailler ensemble pour contribuer à un accompagnement de qualité ? Comment permettre à la personne accompagnée de continuer d'avoir plusieurs espaces et ne pas vivre dans une institution totale où tout le monde est sur la même longueur d'onde sans qu'il n'existe plus de distinctions ?
-  L'Arche est aussi un projet de société, notre communauté est engagée dans son environnement pour mettre en valeur le don de chaque personne. Comment chacun de nous, réunis autour de la table, pouvons contribuer à cette démarche ?
-  Est-ce que les familles peuvent avoir une forme d'engagement dans la communauté, indépendante de leur proche accueilli (bénévolat, lien avec une autre personne ayant un handicap qui n'a plus de lien avec sa famille, participation à des commissions ou conseils ...) ?
-  Comment vivre davantage ensemble la vie spirituelle de la communauté ?

Chaque groupe de conversation prend bien soin de conserver des notes de ce qui se dit et se partage pour être force de proposition pour faire évoluer les pratiques de la communauté.

## 3. Améliorer les modalités de coopération communauté/famille

Le chapitre IV de ce rapport liste pour 9 sujets de coopération les freins, ressources et idées identifiés par les participants. Il peut être intéressant d'utiliser ce travail comme point de départ pour faire évoluer les pratiques de coopération entre personnes ayant un handicap, familles et assistants en

créant des réunions d'amélioration des modalités de coopération. (au sein du CVS ou de commissions créées pour l'occasion.)

La première phase du travail est de choisir les sujets sur lesquels la communauté doit se mettre au travail. Pour rappel, la liste des sujets abordés était celle-ci :

-  L'admission d'une nouvelle personne accueillie
-  L'accueil temporaire, ou en stage
-  La sollicitation d'un changement d'orientation
-  L'élaboration du projet personnalisé
-  Les accompagnements médicaux
-  La célébration des anniversaires
-  Les fêtes communautaires
-  Les départs et retours de week-ends
-  Les demandes particulières.

Une fois le ou les sujets choisis, chacun peut lire la partie du rapport qui en parle puis réfléchir à partir des 3 questions suivantes :

-  Quels freins mentionnés sont effectivement présents dans ma communauté ? Comment peut-on en lever certains ?
-  Quelles ressources mentionnées sont effectivement présentes et mobilisable dans cette situation ? Comment bien les mettre en valeur ?
-  Parmi les idées évoquées, lesquelles paraissent bien pertinentes pour la communauté ?

Chacun son tour peut faire part au reste du groupe de sa réflexion. Ensuite peuvent émerger de nouvelles idées pour améliorer nos pratiques, lever les freins, renforcer nos ressources. Prendre alors note de toutes ces idées pour les transmettre.

## **4. Définir ensemble des objectifs, identifier les risques et nommer nos principes**

Cette phase de travail vise à interroger la relation de coopération entre professionnels et familles. Il est intéressant de constituer des groupes entre 6 à 8 participants mélangeant ces deux profils.

En utilisant le plateau de PAT « collaboration professionnels/familles », suivre ensemble la démarche proposée ci-après :

### *4.1 Individuellement (10 minutes)*

**Chacun note personnellement et en partant de sa place de professionnel ou de membre de famille sur des feuillets** en prenant en compte les domaines concernés par la collaboration pour l'accompagnement de la personne en situation de handicap :

- Le projet personnalisé
- Les espaces de vie de la maisonnée/foyer/appartement (espaces personnels, espaces communs)
- Les achats personnels

- L'accompagnement de la santé
- La vie affective et sexuelle
- Les temps de vacances, week-ends
- La vie communautaire : fêtes, rencontres, sorties, ...

- Toutes les raisons qui font que pour lui la collaboration est intéressante (**ATTRAIT**)
- Toutes les craintes qu'il peut avoir dans la collaboration (**PEUR**)
- Toutes les mauvaises façons d'agir qu'il pourrait être tenté d'avoir dans la collaboration (**TENTATION**)

#### 4.2 En petit groupe (15 à 30 minutes selon la taille du groupe)

Partage des attraits, peurs et tentations en petit groupe.

Garder les 3 attraits, 3 peurs et 3 tentations qui paraissent être les plus significatives pour le groupe.

#### 4.3 Traduire les attraits en objectifs (10 minutes)

Pour que la coopération professionnels/familles devienne effective et féconde, les attraits repérés sont un support de travail sur lequel on doit s'appuyer.

Le groupe essaie donc de trouver quel objectif peut se cacher derrière chacun des attraits en veillant rechercher les objectifs à mettre en œuvre par le groupe dont il fait partie (professionnels ou famille).

Un « exemple » pour comprendre, mais c'est n'importe quoi pour ne pas influencer votre réflexion)

Attrait	Objectif
<i>Professionnel</i> : Je trouve intéressant de travailler avec les familles parce que leur parole porte plus sur mes responsables et du coup quand ils sont porte-paroles de mes idées, ça a plus de chance de passer.	Créer une relation d'alliance avec les familles contre la direction de l'établissement.
<i>Famille</i> : Je trouve intéressant de travailler avec les professionnels parce que leur parole porte plus sur la direction et du coup quand ils sont porte-parole de mes idées, ça a plus de chance de passer.	Créer une relation d'alliance avec les professionnels contre la direction de l'établissement.

#### 4.4 Traduire les peurs en danger (10 minutes)

Derrière chaque peur se cache un danger potentiel pour moi en tant que professionnel ou famille. Il convient donc de comprendre quel danger potentiel se trouve derrière chacune des peurs nommées.

« Exemple »

Peur	Danger

<i>Professionnel</i> : Que la famille raconte à mon responsable ce que je fais	Un retournement d'alliance de la famille
<i>Famille</i> : Que le professionnel raconte au directeur ce que je fais	Un retournement d'alliance des professionnels

#### 4.5 Traduire les tentations en infractions au code éthique (10 minutes)

Chacun de nous porte des valeurs éthiques dans la coopération. Les tentations identifiées sont des infractions à ces valeurs. Il convient d'identifier quelle valeur est en jeu à travers la tentation nommée.

« Exemple »

Tentation	Valeur
<i>Professionnel</i> : J'ai parfois la tentation de leur dire de récupérer leur enfant qui me fait vraiment suer.	La fidélité à la personne accueillie. Parler de la personne avec respect.
<i>Famille</i> : J'ai parfois la tentation de leur dire de garder mon parent qui me fait vraiment suer.	La fidélité à mon parent. Parler de mon parent avec respect.

À la fin de ce temps de travail, transmettre les objectifs, dangers et valeurs identifiés pour permettre au groupe pilote de faire la synthèse des différents groupes de travail.

## 5. Le jeu "C'est ma vie"

Ce jeu est le complément indispensable de l'étape précédente. Il est sain que familles et professionnels se rencontrent et parlent ensemble de leur coopération, mais il est indispensable que la personne avec un handicap puisse aussi contribuer au cadrage de cette coopération.

Ce jeu peut être proposé au sein d'un atelier, ou en foyer. Un animateur est utile, notamment pour prendre note et vérifier avec le groupe de joueurs ce qu'il souhaite voir transmis de tous ces échanges.

### Les règles du jeu

#### ○ Matériel :

- Un plateau de jeu
- Les cartes questions
  - 14 questions violettes (les réunions)
  - 11 questions jaunes (les espaces de vie)
  - 7 questions vertes (mes achats)
  - 14 questions rouges (médical)
  - 8 questions orange (la vie communautaire ...)

- 9 questions bleues (sortie, week-end, vacances ...)
- Quelques cartes de couleurs, sans texte, à vous de les compléter, si vous avez des idées de questions à ajouter !
  
- 12 questions ouvertes (5 violettes, 1 rouge, 2 vertes, 1 bleue, 3 oranges)
- 14 défis (grandes cartes rouges)
- 3 plateaux « maison »
- 18 images des parties de la maison

A PREVOIR PAR VOS SOINS :

- 3 pions (un par équipe, prendre des pions symboliques plutôt que de couleurs)
- Un dé
- 3 crayons de couleur
- Quelques feuilles blanches (notamment pour prendre des notes de ce qui est dit)

#### ○ *Objectif du jeu*

Réfléchir personnellement à ce que je veux, souhaite à mon égard.

L'accompagnant doit aider à la réflexion et à l'expression de chacun.

Mais qui dit jeu, dit aussi objectif ludique : être la première équipe à avoir réussi à réaliser sa maison avec les 6 pièces de vie :

- Un salon
- Une cuisine
- Une chambre
- Une deuxième chambre
- Une salle de bain
- Une salle à manger

#### ○ *Mise en place du jeu*

Définir des équipes de jeu : maximum trois équipes

Chaque équipe choisit une couleur de pion.

L'équipe le place sur une case de son choix du plateau de jeu.

Chaque équipe récupère une « maison » vide qu'elle aura à compléter au cours de la partie.

Le jeu peut démarrer

#### ○ *Déroulement du jeu*

Chacun joue à son tour.

La première équipe sera celle qui a la personne arrivée le plus tôt à l'Arche : l'équipe (**chacun des participants**) devra répondre à une même question (carte de la couleur de la case où est son pion).

Une fois répondu, l'équipe pourra lancer le dé et avancer dans le sens souhaité du nombre de cases indiqués par le dé.

C'est à l'équipe suivante.

Case spéciale :

**D**

Attention, il y a deux types de cases spéciales, on prend la première du paquet :

- Question ouverte : c'est une question plus large, qui peut permettre de davantage développer sa réponse
- L'intrus : il faudra trouver l'intrus parmi les trois images proposées sur la carte

Une fois réussie, la carte spéciale est conservée par l'équipe.

Au bout de deux cartes « cases spéciales » réussies, l'équipe peut recevoir une pièce de vie, de son choix, pour compléter sa maison.

Le jeu prend fin, lorsqu'une première équipe a complété sa maison.

NB : les questions sont des propositions, merci à l'accompagnant d'adapter la question en fonction de la personne qu'il a en face de lui ! (avec son langage, ses habitudes, ses représentations ...)

## **6. Partage entre plusieurs communautés**

La personne ou le groupe qui pilote reçoit toutes les contributions. Il peut en faire une présentation ou une synthèse à la communauté.

Il peut aussi être intéressant d'organiser un temps de rencontre entre ces groupes pilotes de plusieurs communautés qui sont entrées dans cette démarche pour leur permettre de présenter le travail qui a été fait, percevoir là où les réalités et projets des communautés se rejoignent, là où il y a des spécificités. Cette rencontre peut aussi conduire à un partage de bonnes idées.