9ème

Journée d'Ergothérapie de Garches

Hôpital Raymond Poincaré

« Handicap et Participation Sociale »

4 Février 2016

ARFEHGA

Association pour la Recherche & la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de GArches

PREAMBULE

En 1789, dans son premier article, la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen signifie que « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». Plus récemment, la loi du 11 janvier 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées » souligne que la participation sociale est un droit fondamental de chaque individu. Par conséquent, la société doit donner les moyens à chacun de pouvoir exercer ses droits et devoirs de citoyen.

La participation sociale est un besoin qui concerne les personnes quels que soit leur âge et la nature de leur handicap (moteur, cognitif, intellectuel, psychique, sensoriel). Elle touche de nombreux champs : vie familiale, loisirs, vie scolaire et professionnelle, pratiques communautaires… Pourtant, chacun d'entre nous a pu observer des situations où cette participation sociale était entravée voire impossible.

Ces freins sont identifiables au niveau individuel, environnemental (humain et matériel) et sociétal.

La levée de ces freins nécessite l'intervention de nombreux acteurs (les personnes en situation de handicap, les familles, les associations, les professionnels des secteurs sanitaires, médico-social, social, les collectivités territoriales, l'éducation nationale, les bailleurs sociaux, les employeurs, etc.). Parmi ceux-ci, les ergothérapeutes s'inscrivent du fait de leur accompagnement de l'individu en situation de handicap dans son environnement social.

Afin de mieux appréhender certains des outils soutenant la complexité et l'unicité de l'environnement sociétal de chaque citoyen, nous avons choisi, pour notre 9ème Journée d'Ergothérapie de Garches, la thématique suivante :

« Handicap et Participation Sociale ».

Le comité d'organisation

SOMMAIRE

COMMUNICATIONS

- Institut du MAI : Ecole de la Vie Autonome — p 5

Elodie LASNE, Ergothérapeute, Elisabeth PILLER, Formatrice en insertion sociale, Institut du MAI (37)

- Evaluer la participation sociale pour agir avec les personnes en situation de handicap — p12

Christian BELIO, Ergothérapeute, Coordinateur pédagogique, IFE, Institut des métiers de la Santé, Bordeaux (33)

- Evaluer la participation autrement : le MOHOST — p18

Gladys MIGNET, Ergothérapeute, SAVS APF (16)

- Intérêt de la démarche précoce d'insertion socio-professionnelle pour favoriser la réinsertion des personnes en situation de handicap hospitalisées en MPR — p29

Angèle MASSONNEAU et Aurélie-Anna DUBOIS, Ergothérapeutes, Hôpital Raymond Poincaré, Garches (92)

- Témoignage d'une personne en situation de handicap aidée par une auxiliaire de vie — p37

Anne-Lyse CHABERT, Post-doc de Philosophie au laboratoire SPHERE de Paris-Diderot (75)

- Adaptation des documents écrits pour une meilleure participation sociale — p42

Elisabeth CATAIX NEGRE, Conseillère Technique en communication alternative, C-RNT APF et Isaac Francophone, Marie RABOURDIN, Responsable du Département Polyhandicap/Handas, APF

- L'adaptation des supports visuels en structure d'accueil afin de favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap — p51

Pascale GRACIA, Formatrice Consultante de Comautrement

- Participation sociale et communication alternative à travers l'éducation thérapeutique du patient — p56

Catherine BOULESTEIX, Ergothérapeute, Unité d'Information Thérapeutique, Hôpital de Saint-Maurice (94)

- L'ergothérapeute, acteur indispensable d'une ville inclusive — p64

Camille PECHOUX, Ergothérapeute, Responsable de l'antenne Rhône-Alpes du CEREMH (69), Sophie BRETAUDEAU, Ergothérapeute du CEREMH (78)

QUELQUES MOTS SUR ARFEHGA — P72

REMERCIEMENTS — P84

COMMUNICATIONS

- Institut du MAI, Ecole de la Vie Autonome : Formation à l'autonomie et à la participation sociale

Elodie LASNE, Ergothérapeute ; Service d'Ergothérapie ; Service Formateur en Insertion Sociale, Institut du MAI (37)

- Traumatisme Crânien et restrictions de participation à la vie sociale : la question de l'évaluation et du modèle

Christophe BELIO, Coordinateur Pédagogique, IFE, Institut des métiers de la Santé, Bordeaux (33) ; A. PROUTEAU ; M. KOLECK ; J-M. DESTAILLATS ; J-M. MAZAUX, EA 4136 Handicap et système nerveux, EA 4139 Santé et qualité de vie, Université Bordeaux, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Centre Hospitalier Spécialisé de Jonzac, Université Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

- Evaluer la participation sociale autrement : le MOHOST

Gladys MIGNET, Ergothérapeute au SAVS APF 16

- Intérêt de la démarche précoce d'insertion socio-professionnelle pour favoriser la réinsertion des personnes en situation de handicap hospitalisées en MPR

Aurélie-Anna DUBOIS, Ergothérapeute ; Angèle MASSONNEAU, Ergothérapeute ; Anne-Claire D'APOLITO, Médecin ; Djamel BENSMAIL, Professeur, Hôpital de Garches (92)

- Témoignage d'une personne en situation de handicap aidée par une auxiliaire de vie

Anne-Lyse CHABERT, post-doc de Philosophie au laboratoire SPHERE de Paris-Diderot (75) ; Julie LASSAULT, Etudiante en Master 2 de Psychologie, spécialité neuropsychologie des perturbations cognitives

- Adaptation des documents écrits pour une meilleure participation sociale

Elisabeth CATAIX-NEGRE, Conseillère Technique en communication alternative, C-RNT APF et Isaac Francophone ; Marie RABOURDIN, Responsable du Département Polyhandicap/Handas, APF

- Adaptation des supports visuels

Pascale GRACIA, Educatrice Spécialisée, Formatrice Consultante Comautrement

- Participation sociale et communication alternative à travers l'éducation thérapeutique du patient : « Le rallye magique de St M »

Catherine BOULESTEIX, Ergothérapeute Pôle P3R, Unité d'Information Thérapeutique Dr GASTAL des Hôpitaux de Saint-Maurice ; Sandrine CHELOT, Cadre de Rééducation ; Adeline RIX, Educatrice de Jeunes Enfants ; Justine PITTE, Orthophoniste ; Sylvie VARILLON, Ergothérapeute, Pôle Enfants, Service des Pathologies Neurologiques Congénitales Dr QUENTIN des Hôpitaux de Saint-Maurice

- L'ergothérapeute : acteur indispensable d'une ville inclusive

Camille PECHOUX, Ergothérapeute, Responsable de l'antenne Rhône-Alpes du CEREMH (Vaulx-en-Velin, 69) ; Sophie BRETAUDEAU, Ergothérapeute au CEREMH (Vélizy, 78), Designer Produits

Institut du MAI : Ecole de la Vie Autonome

Formation à l'autonomie et à la participation sociale

Elodie LASNE
Ergothérapeute, Institut du MAI (37)
Service d'ergothérapie ; Service Formateur en insertion sociale
Institut du MAI, 3 avenue Gambetta 37500 CHINON, le-mai@le-mai.org

Résumé

L'institut du MAI est un centre de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale. Situé dans la ville de Chinon (Indre et Loire), il accueille des personnes en situation de handicap, appelées « clients », qui souhaitent vivre autonomes dans un appartement individuel et détachés de toute structure. À travers trois étapes, ils expérimentent la vie, seuls à domicile, dans un studio de l'institut (première étape) puis dans un appartement dans Chinon éloigné de l'institut (deuxième étape) ; ils y apprennent à devenir autonomes. La formation se termine par le déménagement de la personne, dans la ville de son choix (troisième étape).

Une équipe interdisciplinaire intervient auprès du client. Ensemble, les professionnels l'aident à se forger une expérience dans divers domaine de la vie. La formation dispensée par l'Institut du MAI n'est pas seulement d'installer des personnes dans un logement adapté mais aussi de les aider à devenir citoyen en s'intégrant socialement dans leur environnement.

Dans ce texte, nous voulons vous présenter la spécificité de cet établissement qui, depuis 1996, permet aux clients de concrétiser leur projet de vie.

Mots clés : *Autonomie, Insertion sociale, Formation, Domicile*

Introduction

L'institut du MAI est un établissement qui accueille des personnes en situation de handicap désireux de vivre à domicile. Au travers d'une formation adaptée en trois étapes, ils vont pouvoir expérimenter et faire les apprentissages nécessaires à une vie autonome hors établissement. Cette formation suit cinq grands axes de la vie quotidienne : la gestion de soi et de son corps, la gestion de la vie quotidienne, la gestion financière et administrative, la gestion du temps libre ainsi que la gestion de la vie sociale et de la citoyenneté.
Dans cet article, nous exposerons plus précisément le domaine de la vie social et de la citoyenneté ainsi que les différents apprentissages qui permettent d'y parvenir. Au préalable nous expliquerons comment l'institut a pu voir le jour, son fonctionnement et les différentes équipes qui interviennent auprès du client.

1. Historique de l'institut

L'institut du MAI a ouvert en 1996 suite à la réflexion d'un groupe de parents, médecins et professionnels. Leur souhait était de répondre au manque de structure d'accueil pour les jeunes

Infirmes Moteur Cérébraux (IMC) sortant du dispositif d'accueil pour enfant. L'objectif était d'offrir à ces jeunes une réponse adaptée pour leur permettre, au terme d'un accueil, d'accéder à l'autonomie et d'éviter ainsi un placement à vie dans une institution.

2. Profil des clients accueillis

Les personnes accueillies sont appelées « **clients** ». En effet la personne est bénéficiaire d'une prestation et de ce fait, elle peut faire des remarques et agir directement sur sa formation.

L'institut utilise un recrutement national. Le projet s'adresse à des personnes présentant des troubles moteurs (exemple : IMC, para et tétraplégiques, spina bifida, myopathes, traumatisés crâniens…). Le déficit de motricité peut être majeur et il est souvent accompagné, de troubles associés tels que les troubles visuo spatiaux, mnésiques, praxiques…
Le niveau de handicap n'est pas un critère de sélection à l'admission à l'institut. Le seul critère est la **motivation** du client. C'est un élément important car pour beaucoup, cela représente un changement de vie radical. En effet, la sollicitation est telle qu'ils doivent faire des efforts d'adaptation importants pour atteindre la troisième étape.
Néanmoins, un manque de motivation, des troubles psychiques structurels graves, un déficit intellectuel majeur ainsi qu'une impossibilité à se déplacer seul malgré un apprentissage peuvent être des contre-indications à la formation.

3. Fonctionnement de l'institut

Au cours de la première étape, le client vit à l'institut, dans l'un des vingt-deux studios, qui sont tous entièrement domotisés. Cela permet l'accueil de personnes présentant un handicap moteur majeur.
Chacun des studios dispose d'une kitchenette, d'une salle d'eau avec WC, d'une partie chambre et d'un balcon. Dès son arrivée, le client possède la clé ou l'émetteur infrarouge qui ouvre la porte d'entrée de son studio.

Pour la deuxième étape, le client déménage dans l'un des 18 appartements dont dispose l'institut dans la ville de Chinon. Ces appartements sont aménagés à des degrés différents afin de compenser au mieux le handicap, tout en évitant de créer des besoins.

La formation se solde par un nouveau déménagement dans la ville choisie par le client, dans un appartement adapté : c'est la troisième étape. Des réseaux d'aide humaine et des relations sociales sont mis en place avant le déménagement. Le client est alors locataire de son appartement et il ne dépend plus de l'Institut, mais un suivi est réalisé pendant quelques mois pour finaliser son installation et son intégration.

4. Equipe pluridisciplinaire

La formation est dispensée par une équipe de formateurs, encadrée par une directrice, une directrice adjointe et une coordinatrice pédagogique chacune responsable d'une étape. Cette équipe est composée de différents professionnels qui travaillent en collaboration : six conseillers en économie sociale et familiale, quatre formateurs en gestion du temps libre, deux infirmiers, un médecin et quatre ergothérapeutes.
De plus, deux techniciens interviennent pour les adaptations et l'entretien du matériel (domotique, fauteuils roulants, adaptations diverses…), ainsi que lors des déménagements.
Les aides-soignants et les agents de service logistique ont aussi leurs responsabilités au quotidien dans la formation du client. Lors de leurs interventions, les aides-soignants ont une mission éducative telle que : apprendre au client à « piloter » une aide humaine, à gérer son image et plus tard l'accompagner dans les démarches quotidiennes…
Il convient également de citer tout le personnel administratif (secrétariat,

comptabilité, …) qui joue un rôle dans la formation en accompagnant les clients dans des premières démarches administratives telles que : factures de téléphone, modification de créneaux d'intervention, attribution et gestion du budget repas…

5. Trois étapes vers une insertion sociale

Un mois avant l'accueil de la personne, une réunion de préadmission est organisée avec un professionnel de chaque service de formation (ergothérapeute, formateur en insertion sociale, conseiller en économie sociale et familiale et aide-soignant). Cette équipe sera chargée de sa formation. Cet échange permet aux formateurs de se présenter au futur client et de connaitre en amont ses besoins et ses demandes afin d'assurer son accueil dans les meilleurs conditions.

5.1- Etape 1 : apprentissage de l'initiative et de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne dans le cadre d'un studio individuel

Au cours de la première étape, le client vit dans un studio au sein de l'institut du MAI. Il commence à expérimenter la vie, seul, tout en étant dans un milieu protégé. Il connaît ses voisins, d'autres clients, et il est entouré de professionnels pouvant intervenir en cas de besoin.

Malgré l'intégration du studio dans une structure collective, il est important que la personne se sente chez elle et non pas dans "la chambre" d'un établissement. Personne ne peut entrer chez le client en son absence ou sans son consentement car la porte est verrouillée. C'est souvent un grand changement pour la plupart des clients qui n'ont pas connu ce type d'intimité. Une phase d'adaptation est nécessaire afin de prendre de nouvelles habitudes.

Lors de cette première étape, des objectifs généraux sont visés.

5.1.1- Maîtrise de l'organisation du temps par l'utilisation d'un agenda

Dès le premier jour, un agenda est mis à disposition du client. En effet, les professionnels n'interviennent pas de façon systématique, mais sur prise de rendez-vous, c'est l'organisation qu'il retrouvera en troisième étape. Au cours de ceux-ci, les objectifs que le client s'est fixé avec son équipe sont abordés.

L'ergothérapeute trouve l'outil le plus adapté à la personne : semainier, agenda à la journée, abréviations, code couleur avec une couleur par professionnel et par activité, utilisation d'étiquettes autocollantes…

Le client apprend progressivement à structurer sa journée et sa semaine : intervention de l'aide-soignant le matin, le repas du midi qui sépare la journée et l'heure du repas du soir. Ceci lui permettra de coordonner ses interventions d'aides humaines et ses activités extérieures à l'établissement.

5.1.2- Maîtrise des déplacements à l'extérieur

L'atteinte de cet objectif conditionne les autres apprentissages, il est donc essentiel. De plus s'il ne peut se déplacer seul et qu'il doit être accompagné par une tierce personne, il a été constaté que les personnes rencontrées par le client s'adressaient à la tierce personne et non au client lui-même ce qui représente un frein à son insertion sociale.

Dès la première semaine, les sorties sont travaillées. Des trajets accessibles ont été mis en place, en collaboration avec la municipalité et la gendarmerie, pour pouvoir se rendre à divers lieux clés de la ville de Chinon (magasins, banque, poste, cinéma, office du tourisme, gare…).

Le client travaille ces trajets par étapes avec son ergothérapeute. Lorsque celui-ci se déplace en toute sécurité sur un trajet, une attestation de sortie lui est remise. Cette fiche signée par le client, l'ergothérapeute et la direction, atteste que le client a reçu la formation pour se rendre seul à des points précis.

Le travail du temps et celui de l'espace sont étroitement liés surtout lorsqu'il s'agit de rendez- vous. Il ne suffit pas de

connaître le trajet, il faut que le client puisse évaluer le temps de ses déplacements.

5.1.3- Maîtrise de la communication

Les clients en formation au Mai ont parfois un langage verbal peu ou pas compréhensible ni audible or il est primordial qu'ils puissent se faire comprendre lorsqu'ils sortent seuls pour gérer leur quotidien (courses, organismes administratifs…) et ceci dans le but de favoriser leur intégration. Le travail de l'ergothérapeute sera de trouver le moyen le mieux adapté pour palier à cette déficience.

L'utilisation en situation concrète, dans un premier temps accompagné puis seul, permet une intégration de l'outil plus rapide. En effet, la synthèse vocale pallie aux difficultés en facilitant le dialogue, les personnes extérieures prennent plus le temps d'écouter et le client se rend compte alors que les échanges deviennent plus conviviaux.

L'accès aux autres moyens de communication, comme l'ordinateur, est également un axe de travail.

5.1.4- Maîtrise des actes de la vie quotidienne

Sur le plan de l'hygiène corporelle, le client apprend à gérer sa dépendance et à « piloter » une tierce personne. Une chronologie des tâches est élaborée par le client, son équipe d'aides-soignants, l'infirmier et l'ergothérapeute. Progressivement, il doit se l'approprier. Les aides-soignants forment le client à « piloter » l'aide humaine. La finalité est qu'il puisse contrôler et vérifier que l'action est réalisée selon sa demande.

La question de l'hygiène permet également l'accès à la « mise en valeur » de soi, à l'esthétisme, au désir de se sentir bien et de plaire. C'est aussi indispensable pour une intégration dans la société.

Concernant la gestion des repas, à l'arrivée, seuls les petits déjeuners sont pris dans le studio, les autres repas étant consommés dans le restaurant. Quand le client se sent capable de gérer sa solitude, il va progressivement prendre des repas dans son appartement sous forme de « plateau-repas » puis assurera seul, ou aidé par une tierce personne, les préparations repas.

Les conseillers en économie sociale et familiale le forment à évaluer les stocks, à établir des menus équilibrés, des listes de courses et à faire les achats en conséquence grâce à des outils personnalisés qui aideront le client dans la planification de ces différentes étapes. Lorsque tous les outils sont mis en place et testés, cette formation est poursuivie par les aides-soignants.

La prise des repas, seul, est une étape importante qui permet de rompre avec des habitudes de collectivité et d'avancer vers une vie plus autonome.

5.1.5- La recherche de l'autonomie dans la gestion financière

Le suivi de la formation à l'autonomie est difficile sous mesure de protection. En effet, l'apprentissage est basé sur l'expérimentation. Il est nécessaire que le client se mette en situation réelle. Pour cette raison, dès son admission, la levée de sa mesure de protection est demandée.

Avec le conseiller en économie sociale et familiale, le client travaille sur le budget du quotidien à partir de ses factures réelles (courses, téléphone, loisirs…). Une première approche administrative est réalisée dans cette étape (lire un courrier, le comprendre, le traiter…).

5.1.6- La recherche de l'autonomie dans la gestion et l'organisation des loisirs

Les clients accueillis n'ont jamais appris à gérer leur temps libre car toutes les activités étaient proposées au sein des structures d'accueil.

Il n'y a aucune activité proposée à l'Institut du Mai. Le formateur en insertion sociale[1], va dans un premier temps faire découvrir des activités extérieures diverses (associatives, sportives, culturelles, bénévoles) en

[1] *Le formateur en Insertion Sociale est un professionnel spécifique à l'institut, son parcours de formation et professionnel peut être variable. Il a été formé à la gestion du temps libre au sein de la structure auprès des clients et au fil de son expérience.*

fonction des centres d'intérêts du client et de ses envies.

Il apprend ensuite à les organiser, à les planifier et à les budgétiser à partir d'une méthodologie afin de s'y rendre seul.

Le client apprend à personnaliser son studio afin qu'il s'approprie « son chez soi » mais aussi accueillir des invités (famille, amis, collègues, professionnels).

Il découvre la ville de Chinon et ses points stratégiques (gare, cinéma, office du tourisme, commerces, restaurants, cafés…).

Le client est formé à s'organiser pour partir en week-end ou en vacances : en famille, chez des amis ou en séjour : mise en place d'un protocole d'organisation et apprentissage de la gestion des déplacements. Il utilise seul les transports en commun : train /tram /bus / taxis adapté/ avion…

Au cours de cette première étape, le client va apprendre à se déplacer dans une ville de plus grande dimension : découverte de la ville de Tours, formation sur un trajet afin d'obtenir une attestation de sortie libre.

Le formateur conseille le client en fonction de ses besoins pour valoriser l'image de soi à l'extérieur : attitude, comportement, citoyenneté…

5.1.7- La recherche en matière de gestion de la santé

Le client apprend également à devenir acteur de sa santé avec l'infirmier. Il pourra, par exemple, faire ses demandes de renouvellement d'ordonnance auprès du médecin, aller seul à la pharmacie, prendre des rendez-vous chez les spécialistes…

L'infirmier a aussi un rôle de conseil et d'information sur des sujets tels que l'hygiène, la nutrition ou la sexualité…

Ainsi, au cours de la première étape, le client expérimente la vie dans un logement individuel mais il est sécurisé par la proximité des professionnels et des autres clients. Lorsqu'il peut se détacher de cette présence et que tous les apprentissages indispensables ont été réalisés, il peut envisager une deuxième étape. Cette demande est à son initiative et est formalisée par un courrier de sa part. Ensuite, ce passage est décidé en réunion d'équipe.

5.2- Etape 2 : découverte et début de la vie autonome ; poursuite des apprentissages ; nouvelles acquisitions

Pour le client, cette étape est une mise en situation proche de la troisième étape. Avec chaque professionnel, il continue et approfondit les apprentissages de la première étape : « pilotage » d'une aide humaine, gestion des tâches administratives, organisation des loisirs, recherche d'aides techniques... Progressivement, les formateurs ont alors un rôle de contrôle.

5.2.1- Aménagement de l'appartement

Dans un premier temps, l'ergothérapeute visite l'appartement situé dans Chinon avec le client. Ensemble, ils testent la possibilité de se déplacer dans l'appartement, d'agir sur l'environnement, d'utiliser les installations sanitaires, de réaliser les différents transferts…

Ils agencent le mobilier afin que la personne puisse circuler et utiliser au mieux les différentes installations.

5.2.2- Sécurité

Il est important d'assurer la sécurité de la personne. En complément des règles de sécurité de base qui sont expliquées au client, une liste de numéros d'urgence est établie. Elle rappelle au client ou à l'intervenant les différentes informations (nom, adresse, numéro de téléphone…) à donner aux secours. Celles-ci pourraient être oubliées dans la panique. Cette fiche est complétée par différents numéros (médecin, infirmier, service d'auxiliaire de vie, téléassistance…) qui peuvent s'avérer utiles dans l'urgence relative.

L'installation en deuxième étape nécessite la mise en place d'un système de téléassistance. Par le biais d'un médaillon ou d'un bracelet, la personne déclenche, via un transmetteur, un appel

sur une plateforme téléphonique. Ce dispositif permet de faire intervenir les personnes compétentes en fonction des circonstances.

L'ergothérapeute adapte les systèmes d'appel en utilisant des pipettes au souffle, des contacteurs divers, en utilisant la domotique…

Le client ne bénéficie plus de la sécurité apportée par les studios de l'institut. En première étape, en sortant de chez lui, il était toujours dans un lieu sécurisé. En deuxième étape, lorsqu'il sort, il est dans la rue. Cela implique une gestion des risques : inconnu qui vient frapper à la porte, démarcheurs, bruits incongrus…

Au-delà des questions de sécurité, la gestion de la solitude est un apprentissage majeur de la deuxième étape. Elle peut être pesante et angoissante pour des personnes qui n'ont généralement jamais connu cette situation. Cela peut compromettre la poursuite de la formation. Quelques personnes ont pris conscience de leur impossibilité à vivre seul et ont fait le choix de s'orienter vers d'autres formules d'hébergement ou de retourner en famille.

5.2.3 – Déplacements

Les trajets vus en première étape peuvent être repris au départ de l'appartement de la personne. Ce travail est généralement plus rapide que lors de la première étape car la personne a déjà acquis une méthode de repérage.

5.2.4- Recherche d'appartements pour la 3ème étape

Très tôt dans la formation, la troisième étape est abordée.

L'ergothérapeute définit les aménagements et aides techniques nécessaires à l'installation du client en troisième étape.

La recherche d'appartement demande une anticipation importante. C'est pourquoi, le client exprime le plus tôt possible la ville où il souhaite vivre.

Si un appartement existant est proposé, le client, son ergothérapeute et le technicien vont sur place pour étudier la fonctionnalité et les possibilités d'adaptation du logement.

L'environnement est également pris en compte : accessibilité, proximité des magasins et des infrastructures administratives.

Lorsque l'accessibilité de la voirie fait défaut : l'ergothérapeute prend contact avec la mairie pour savoir s'il est possible de rendre accessibles les abords du futur appartement.

Lorsqu'un projet de construction est proposé, l'ergothérapeute et le technicien repèrent l'accessibilité du quartier, avec ses commerces et ses activités, avant la sortie de terre du logement. Si le cadre convient à l'installation d'un client éventuel, les accès et les aménagements intérieurs de l'appartement seront étudiés avant le début de la construction sur les plans de l'architecte.

5.2.5- Les aménagements spécifiques de l'appartement

Après l'attribution définitive du logement à un client, l'ergothérapeute et le technicien constituent un cahier des charges des aménagements, accompagné d'un croquis correspondant au plan corrigé. Suite à l'acceptation des modifications, le plan définitif est réalisé.

L'ergothérapeute et le technicien suivent les travaux de près et participent régulièrement aux réunions de chantier.

Parallèlement, les besoins en aides techniques et en aménagement spécifique pour l'installation à domicile sont redéfinis. L'ergothérapeute réévalue le matériel nécessaire par rapport au futur appartement et son agencement.

5.2.6- Le dossier de prestation de compensation

Pour tous les clients, une demande de prestation de compensation du handicap est instruite auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.PH.). Le dossier est complété par le client avec son conseiller. La demande concerne les besoins en aides humaines, en

financements de charges spécifiques (téléassistance…), en aménagements et en aides techniques.
L'ergothérapeute complète la partie des aménagements du domicile et celle des aides techniques. Il rédige l'argumentaire en justifiant chacun des aménagements et chacune des aides techniques par rapport aux incapacités de la personne ; il y inclut les devis et un plan de financement approximatif. Pour les aménagements dans un projet en construction, les devis correspondent aux plus-values des modifications liées au handicap.
Après la notification de la prestation de compensation, les financements ne sont pas toujours finalisés. Une demande de fond de compensation est sollicitée auprès de la MDPH. Si besoin est, les mutuelles et les assurances peuvent également être sollicitées. Les dossiers sont en général traités des mois après le déménagement. L'ergothérapeute et le conseiller en économie sociale et familiale suivent le client jusqu'à la clôture de ces derniers.

5.3- Etape 3 : installation à domicile

5.3.1- La préparation de l'installation à domicile

Lorsque la date de déménagement est définie, des réunions entre la direction, l'équipe et le client sont planifiées régulièrement. Puis, deux « procédures de déménagements » sont programmées. Elles servent, à partir d'un document très complet, à lister toutes les opérations à réaliser pour ne rien oublier et effectuer le déménagement dans les conditions maximales de sécurité. L'entourage du client est convié à ces différentes réunions de préparation et ils peuvent s'ils le souhaitent s'impliquer dans ce déménagement (réalisation de petits travaux, participation au choix des meubles…)

Avec son formateur en insertion sociale le client repère son nouvel environnement. Il découvre les différents trajets vers les commerces, la banque, la gare. Il recherche et rencontre les associations culturelles et de loisirs de proximité afin de créer des contacts pour prévenir le risque d'isolement. Quand cela est possible, il commence ses activités avant le déménagement. Il va également s'inscrire et utiliser les transports (bus, tramway et transports adaptés).

Il faut aussi organiser l'intervention d'une équipe locale d'aide à domicile. Le client, son conseiller et un aide-soignant rencontrent le responsable du réseau.
Le conseiller en économie sociale et familiale accompagne le client dans les démarches administratives liées au déménagement.

L'ergothérapeute étudie sur plan avec le client l'agencement du mobilier. Les systèmes de sécurité présents en deuxième étape sont transposés dans le futur appartement.

5.3.2- Le jour du déménagement

Le déménagement se déroule sur une journée, ou deux si la ville est plus éloignée. C'est le technicien, l'ergothérapeute et un ou deux aides-soignants qui déménagent le client. La veille, les techniciens chargent les meubles et les cartons dans un camion.

Arrivés sur les lieux, après le déchargement du véhicule, les professionnels se répartissent les tâches à effectuer.

L'ergothérapeute installe les aides techniques, la téléassistance, le téléphone, l'informatique et il teste à nouveau le matériel adapté et surtout la domotique. Il procède à l'installation des différentes adaptations au niveau du lit pour que le client puisse avoir accès à la sécurité et à son environnement. Il retrouve avec le client des points de repère pour les différents transferts nécessaires. La personne installée doit être opérationnelle dès le lendemain matin pour répondre et ouvrir à l'auxiliaire de vie.

5.3.3- Le suivi

Une aide-soignante est présente lors de la première intervention du réseau d'aide à domicile pour assurer la transmission. Dans les premiers temps, toute l'équipe reste à l'écoute des difficultés du client. Les professionnels se déplacent lors de problèmes particuliers.
Le conseiller en économie sociale et familiale assure un suivi pendant une durée variable et en espaçant ses visites au fil du temps. Il vérifie les relais, l'organisation de la vie quotidienne, le mode de gestion financière.
Le formateur en insertion sociale va lui aussi faire un suivi de formation après l'installation du client (par téléphone, « Skype », mails et/ou déplacements).

Des réunions de suivi d'installation entre l'équipe et le client se déroulent, notamment pour suivre le dossier de prestation de compensation du handicap jusqu'à sa finalité.
L'ergothérapeute viendra substituer le matériel acheté par le client, lorsqu'il aura obtenu les financements nécessaires, en remplacement de celui prêté par l'établissement lors de l'installation.

Conclusion

A ce jour, l'institut du MAI a installé plus de 100 clients en troisième étape dans diverses villes, Tours, Poitiers, Angers, Paris, Nantes…
Ce lieu unique en France, permet aux personnes handicapées motrices de trouver une place plus valorisante dans la société. Il prouve que chacun, malgré la différence, peut être reconnu comme adulte citoyen disposant d'un libre arbitre et de la totalité de ses droits. A ce titre, la personne handicapée peut enfin accéder à tout ce qui constitue la vie d'une personne valide : se déplacer, avoir toute garantie quant à la protection de sa vie privée et intime, avoir toute liberté quant au choix de ses relations, avoir une vie affective et sexuelle, pouvoir se divertir, pouvoir construire une vie citoyenne…

Bibliographie

BOURBONNAIS E, BROSSAUD F, COLBEAU-JUSTIN P. (2000). Motricité cérébrale, Un projet d'autonomie et d'insertion sociale : la résidence du MAI, Chinon, p 22-27.
CONTE V, HANQUIEZ P, LASNE E, LE BRECH J, (2010) Ergothérapie N°39, Institut du MAI : Ecole de la vie autonome, p23-37.
Le Projet de l'Etablissement du MAI, juin 2006.
L'Heure des (bons) bilans du MAI, La gazette du Chinonais, N°39, semaine du 02/07/2008 au 08/07/2008.
SAVY J. (2008). Réadaptation, L'institut du MAI à Chinon : premier centre de formation pour les IMC, n°552.
CHABROL A. (2006). Le Bulletin de l'ordre des médecins.

Traumatisme Crânien et restrictions de participation à la vie sociale

La question de l'évaluation et du modèle

Christian BELIO
Coordinateur pédagogique, IFE, Institut des métiers de la Santé, Bordeaux (33)

A. PROUTEAU ; M. KOLECK ; J-M. DESTAILLATS ; J-M. MAZAUX
EA 4136 Handicap et système nerveyx, EA 4139 Santé et qualité de vie, Université Bordeaux, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux. Centre Hospitalier Spécialisé de Jonzac, Université Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens.

Résumé

Le traumatisme crânien induit des perturbations cognitives durables dont les modalités d'expression sont visibles dans tous les domaines de la vie quotidienne. Ces perturbations sont souvent incompréhensibles pour l'entourage et parfois, ne sont même pas perçues par le blessé lui-même. Pourtant ces perturbations marquent la différence entre ce que faisait la personne avant l'accident et ce qu'en voient les proches. L'entourage, la personne elle-même n'en perçoivent pas la causalité cognitive.

Quand il y une méconnaissance de leur imputabilité, on parle alors de handicap invisible.

Ce qui est le fondement du handicap invisible peut- il devenir un peu plus visible ?

Classiquement, pour comprendre ces difficultés, les cliniciens utilisent des modèles explicatifs qui s'appuient sur une « pré » connaissance du fonctionnement cognitif. Connaître le fonctionnement de la mémoire, des fonctions exécutives, à travers une connaissance théorique du fonctionnement cognitif dans « l'absolu ».

Le handicap ne peut être réduit au dysfonctionnement de l'appareil cognitif, même, bien sûr, s'il existe un lien de cause à effet. Les seules déficiences ne suffisent pas à comprendre les perturbations que vit le sujet dans la réalisation de ses activités.

Bien d'autres paramètres entrent en jeu, comme l'histoire du sujet, son état émotionnel, son passé, ses expériences antérieures, ces choix de vie, les expériences réalisées qui laissent une trace positive ou négative, ses habitudes de vie, la qualité de son entourage familial… Tellement de facteurs qu'il est illusoire de chercher à les dénombrer.

Par contre, comme en mathématiques, il est parfois judicieux de changer d'angle d'attaque pour résoudre le problème. Dans le cas du handicap cognitif et du traumatisme crânien, il nous est apparu intéressant de chercher à en évaluer, non les causes, mais les conséquences telles qu'elles s'expriment vraiment pour le sujet dans sa vie quotidienne.

Un modèle explicatif est certes utile car il fournit une grille de lecture. Mais en quoi le modèle explicatif de la réalité est-il vraiment la réalité du sujet ? Il peut apparaître alors intéressant de compléter notre appréciation de sa réalité et surtout de l'interroger sur sa perception.

Nous ne cherchons pas à décrire les déficiences, les incapacités ou limitations d'activité mais bien le niveau de participation de la personne, son implication réelle dans la vie et la citoyenneté.

Nous avions besoin pour répondre à cet objectif de changer de modèle théorique et la CIF[2] nous a semblé intéressante pour atteindre cet objectif.

Cet article rend compte de manière succincte de la démarche de partenariat entre chercheurs, familles, et cliniciens pour produire une grille d'évaluation de la restriction de la participation, que nous avons appelée G MAP (Grille de Mesure des limitations d'activité et des restrictions de participation).

[2] *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).*

Introduction : le renouvellement des modèles théoriques du handicap apporté par la CIF

La notion de handicap cognitif est une notion encore peu précise et il est plus facile de faire appel à la notion de pathologie causale (le traumatisme crânien) pour décrire ce que fait la personne. Associée à une pathologie sous-jacente, la notion de handicap est rattachée à une stigmatisation des personnes et reste associée dans l'esprit commun à des représentations négatives de la personne , faites d'étrangeté, de bizarrerie, d'incompréhension, de rejet ou de peur.

Les classifications ont eu un rôle de repérage de ce qui était observé, depuis la nomenclature des causes de décès (classification Bertillon, 1893), la Classification Internationale des Maladies (OMS, CIM, 1946 et 1990 pour la 10ème révision) puis la première Classification Internationale du Handicap (OMS, CIH, 1980) et sa seconde version (OMS, CIF, 2001). Les classifications ont ainsi aidé le législateur à construire la pertinence de l'organisation sanitaire et sociale, compte tenu des connaissances et des représentations sous-jacentes à l'œuvre dans ces classifications. La récente loi française de février 2005 est ainsi très inspirée par cette dernière production de l'OMS. Parallèlement à l'évolution des classifications, on voit apparaître un changement des modèles du handicap qui y sont contenus, passant d'une approche individuelle (biomédicale puis fonctionnelle) à une approche environnementale et sociale (par le biais d'une pensée mondiale concernant les droits de l'Homme) et enfin à une approche systémique (modèle centré sur l'interaction entre les individus et leur environnement, l'association des individus entre eux composant un système de relations (la famille par exemple) et l'interaction entre ces systèmes. Concernant le handicap, le modèle du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 1998) est un des plus aboutis, car il réalise une synthèse entre l'approche individualisée, environnementale et celle des droits de l'Homme. Il introduit explicitement les notions d'activité, d'habitudes de vie et de facteurs environnementaux. En revanche, les besoins d'assistance, d'aide, d'accompagnement, de consommation de services se retrouvent peu dans les classifications ou les textes de loi.

L'enjeu est donc, pour tous, de pouvoir évaluer au plus juste ces besoins en les référant aux capacités du sujet dans un environnement donné. Cependant, la grande variabilité de situations à évaluer, aussi bien d'un point de vue individuel qu'environnemental, requiert un modèle capable de supporter à la fois les approches individuelles, centrées sur l'individu et son histoire, que systémiques prenant en compte l'interaction avec l'environnement, l'ensemble restant centré sur les besoins de la personne souffrant de handicap cognitif.

La CIF nous apparaît actuellement comme le cadre de référence le plus apte à remplir cette fonction. La loi du 11 février 2005, dans son article 2, introduit la notion de handicap cognitif et donne du handicap la définition suivante: "constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant." La terminologie utilisée dans cet article fondamental de la loi montre clairement l'influence de la CIF. Bien que la notion d'environnement n'y soit pas véritablement considérée comme entrant en interaction avec les dimensions des fonctions, des activités et de la participation pour constituer le handicap, et que l'altération de fonction (déficience) soit considérée comme la cause princeps du handicap, la définition du handicap comme « une limitation d'activité ou restriction de participation » suggère que l'estimation de l'ampleur des limitations

d'activité ou restrictions de participation constituera la base de l'évaluation du handicap, qu'il soit de nature physique ou non » (Roussel, 2008).
Enfin, de notre point de vue, la CIF est un modèle « transversal », qui n'est lié à aucune profession en particulier. Cet aspect permet d'éviter les problèmes de langage et de compréhension liés à l'utilisation d'un corpus de vocabulaire spécifique incompréhensible pour les professionnels d'un autre champ. Nous pensons également que la volonté de l'OMS de mettre à la disposition de la communauté scientifique et des professionnels une classification de ce type pouvait aussi rejoindre les préoccupations des familles.

La notion de restriction de la participation permettrait-elle de rendre compte de façon réaliste les difficultés quotidiennes que décrivent et que vivent les familles ?

Il ne s'agit plus de penser la neuropsychologie de la vie quotidienne (qui reste forcément attachée à une pensée centrée sur le symptôme et sa cause), mais de penser l'expression de cette difficulté, dans un environnement donné, dans un contexte relationnel donné, de questionner ce que fait vraiment la personne dans la vie quotidienne, seule ou avec de l'aide, et de pouvoir décrire le type d'aide reçue ainsi que la satisfaction éprouvée.

Une évaluation difficile et controversée

L'évaluation des difficultés d'insertion des traumatisés crâniens par des outils à visée administrative, médico-sociale ou médico-légale (détermination des aides financières type AAH ou PCH, besoins en tierce personne et aides humaines, en expertise de droit commun ou accident du travail) reste difficile et controversée.

En France, le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) est le document de référence dans le contexte des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (CNSA, 2008). Le GEVA a été conçu pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap (article L 146-8 du Code de l'action sociale et des familles).

Cependant le GEVA n'a pas été conçu pour repérer avec finesse les difficultés cognitives impliquées dans les restrictions de participation. Des sujets peuvent souffrir des mêmes restrictions de participation sur le plan quantitatif (par exemple, ne pas pouvoir aller au cinéma quand on veut), mais pour des raisons qualitativement différentes : les uns parce qu'ils n'auront pas l'initiative de le faire, d'autres parce qu'ils ne sauront pas planifier les actions nécessaires, d'autres enfin parce qu'ils n'ont pas le budget nécessaire. Une étude de la sévérité et des profils de restrictions de participation dans le cas du traumatisme crânien devrait ainsi aider à clarifier le concept de handicap d'origine cognitive dans le traumatisme crânien.

C'est dans ce contexte que nous avons engagé *un programme de recherche sur l'intérêt de la CIF dans la compréhension des difficultés de participation sociale* des personnes victimes de traumatisme crânien, et sollicité l'aide des familles de ces personnes à travers le soutien de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC).

Une nécessaire humilité

Nous souhaitions que leurs problèmes deviennent les nôtres, au lieu de leur expliquer les problèmes qu'ils rencontrent avec un langage qui n'est pas le leur. Ainsi les chercheurs et les cliniciens se sont-ils réunis avec les familles pour tenter de trouver, en utilisant la CIF, un langage commun permettant de décrire les difficultés de « fonctionnement » dans la « vraie » vie quotidienne (« real world functioning ») c'est-à-dire celle de l'insertion dans la communauté.

Le programme de recherche sur l'évaluation de la restriction de participation dans le cas du handicap cognitif.

Ce programme de recherche développé à l'Université de Bordeaux, en coopération avec les hôpitaux de Bordeaux et de Jonzac, concerne l'application de la CIF à l'analyse des difficultés d'insertion sociale secondaires aux troubles cognitifs des personnes victimes de traumatisme crânien.

L'objectif était de développer un outil d'évaluation situationnelle permettant de décrire de manière détaillée et selon la structure de la CIF, les problèmes de restriction de participation dans le cas du handicap cognitif par traumatisme crânien. ([3])

Un nouvel outil d'évaluation

Après une analyse critique de la littérature, des réunions entre chercheurs et consultants ont permis de lister les principales difficultés d'insertion des patients en situation de handicap après traumatisme crânien. Une représentante de l'UNAFTC, après avoir consulté les membres de son association, a rapporté les situations de la vie familiale et sociale dans lesquelles leur proche, victime d'un traumatisme crânien et eux-mêmes étaient le plus en difficulté.

Un sous-programme spécifique consacré aux facteurs contextuels et d'environnement a été mis en place. Après une phase de test en situation réelle, nous avons abouti à l'élaboration d'une grille d'entretien construite autour de questions repères et à la mise en forme d'un guide d'entretien. En parallèle, nous avons mené des évaluations neuropsychologiques portant sur les capacités cognitives (mémoire, fonctions exécutives), sur la cognition sociale (attribution d'intention à autrui), sur le fonctionnement psychologique (estime de soi, soutien social), associées à des évaluations plus spécifiques du traumatisme crânien (CIQ =questionnaire d'intégration dans la communauté) et NRS-R. =Echelle neuro-comportementale Révisée).

Nous avons commencé tous les entretiens par une appréciation de la configuration de la dynamique relationnelle familiale (quand des liens familiaux sont identifiés) et par une discussion autour de l'histoire de vie. Pour ce faire, avec les patients, nous nous sommes appuyés sur la constitution du génogramme de leur famille. Le génogramme que nous utilisons, forme simplifiée du génogramme utilisé en ethnologie est un support graphique représentant l'organisation des relations familiales qui permet assez facilement, avec les questions de l'examinateur, d'aider le patient à rapporter des éléments pertinents de son histoire.

Cela permet en outre à l'intervieweur de se construire une représentation de l'histoire relationnelle du sujet. Des éléments cliniques saillants (lenteur d'idéation, ralentissement, incohérences, troubles de mémoire, éléments dépressifs ou d'altération thymique, éléments étranges…), se sont révélés importants pour la conduite de l'entretien d'évaluation. En effet, lors de la passation de l'entretien, l'examinateur est amené à relier les réponses du patient avec les informations données lors de la construction du génogramme.

Les premiers résultats

La Grille G MAP (Grille de Mesure des limitations d'Activité et de la restriction de Participation) comporte 26 items regroupés en 6 catégories correspondant aux chapitres de la CIF. Chaque catégorie interroge un aspect de la vie quotidienne (de la vie domestique à la vie communautaire en passant par les relations interpersonnelles).

[3] *Une autre partie de cette recherche est consacrée à l'étude de ces problèmes dans les troubles schizophréniques. Nous ne présentons dans cet article que la partie consacrée aux personnes souffrant des conséquences d'un traumatisme crânien.*

Chaque item comporte une cotation ordinale des limitations d'activités, des restrictions de la participation, et des facteurs contextuels (soutien social, attitudes, systèmes et politiques). La Grille est remplie à l'issue d'un entretien dirigé filmé avec le patient qui dure 2 heures en moyenne. L'opinion d'un proche et/ou d'un soignant est recueillie, et est ensuite confrontée à celle du patient. Des mises en situation réelle peuvent parfois compléter utilement l'entretien dirigé.

Les premières applications cliniques ont montré que la passation était faisable, bien que quelques interrogations restent soulevées, notamment en ce qui concerne les items consacrés à l'environnement. De plus, il existe une grande variabilité dans le temps du rôle de certains facteurs qui peuvent être à la fois obstacles ou facilitateurs. Enfin, le rôle joué par la conscience des troubles par le sujet (anosognosie) peut parfois représenter un problème. Nous avons trouvé nécessaire de recourir la plupart du temps à l'évaluation parallèle par un proche ou un soignant. Cependant, la grille parait pertinente en ce qu'elle permet une représentation des difficultés d'insertion des personnes victimes de troubles cognitifs (traumatisés crâniens) conforme aux descriptions données par les familles consultées, et est en accord avec les constatations des cliniciens qui soignent ces patients.

Pour l'étude menée avec les traumatisés crâniens, l'estime de soi et le soutien social perçus sont satisfaisants. Les tests montrent principalement un ralentissement cognitif global. Les limitations d'activité concernent surtout l'indépendance financière, et la vie spirituelle. Les restrictions de participation sont fréquentes et sévères en ce qui concerne la gestion du budget et l'indépendance financière, la vie de couple, les relations sexuelles, les études, le travail (ou les activités bénévoles), et tous les items de la vie communautaire (participation au milieu associatif, gestion administrative, vie citoyenne, vote, spiritualité). Elles sont fréquentes mais moins sévères à l'égard des relations avec les parents, la fratrie, les amis et les connaissances, et vis-à-vis des loisirs. La grille confirme la bonne disponibilité du soutien social, et la satisfaction qu'elle inspire aux participants. Les attitudes jouent un rôle assez modéré, jugé deux fois plus souvent facilitateur qu'obstacle. Le rôle des systèmes et politiques publiques est nettement plus important, tantôt jugé facilitateur (vie domestique), tantôt obstacle (relations interpersonnelles, productivité économique), tantôt les deux (loisirs).

Globalement, 3 groupes de participants peuvent être distingués en fonction du degré d'insertion atteint.

Un petit nombre de sujets ont acquis une certaine insertion sociale et professionnelle, ils vivent de manière autonome, mais ont le sentiment que leur insertion reste fragile; la survenue d'un événement de vie pourrait tout remettre en question. Leurs attentes concernent souvent les déficiences physiques et cognitives résiduelles, ainsi que les moyens d'y remédier.

Un deuxième groupe est représenté par les patients participant au programme de réinsertion UEROS ; ceux-ci sont dans l'action, leurs espoirs sont donc élevés, et les limitations d'activité moindres que les restrictions de participation. Pour l'instant, l'importance du « Handicap invisible » ressort davantage de l'opinion des proches que de l'opinion des sujets eux-mêmes : (anosognosie, désirabilité sociale ?).

Le troisième groupe est représenté par les sujets les plus sévèrement atteints; leurs proches jouent un rôle aussi favorisant que possible, mais les restrictions de participation restent proportionnelles aux limitations d'activité.

Perspectives…

La grille d'entretien utilisée nous paraît pertinente (cohérence avec le point de vue des professionnels, satisfaction des patients) et est une source d'enrichissement clinique. Elle nous a

aussi permis de repérer, pour un patient, des problèmes psycho-pathologiques et cognitifs qui ont favorisé la mise en route d'investigations cliniques supplémentaires, ainsi que d'un projet de soin.

Il nous est arrivé dans le cadre de la consultation médicale qui accompagnait la passation de la grille G MAP de rencontrer une personne qui avait subi un traumatisme crânien grave depuis moins d'un an et qui vivait seule chez elle. L'état d'incurie, d'isolement et de détresse de cette personne a finalement alerté son entourage qui s'est mobilisé pour qu'elle soit prise en charge.

La grille nous a permis de déceler les domaines de la vie quotidienne très problématiques pour cette personne. Ces éléments, validés par l'entourage présent lors de l'entretien, ont renforcé ainsi la valeur diagnostique de la grille pour mesurer les limitations d'activités et la restriction de participation.

La grille nécessite cependant un temps important (deux heures). Cela représente à la fois un avantage et un inconvénient, car il n'est pas certain, en pratique clinique courante, que les professionnels aient le temps de pratiquer une évaluation aussi longue. Cependant un entretien de deux heures avec les patients traumatisés crâniens permet à l'examinateur d'atteindre un niveau de représentation sur les limitations d'activité et des restrictions de participation très proche de celui que peut avoir le professionnel au travers de sa prise en charge, et cela sur une période beaucoup plus longue. Une collègue ergothérapeute présente lors de la passation de la grille nous a déclaré, à l'issue de l'entretien, avoir besoin de plusieurs jours d'observation des activités de vie quotidienne pour collecter une quantité d'informations équivalentes.

Les patients traumatisés crâniens ne se sont pas plaints de la longueur de l'entretien qu'ils n'ont pas trouvé long, ni pénible. En effet, l'entretien est conçu, non pas comme un interrogatoire, mais comme une discussion, où les participants prennent la parole pour préciser et compléter leurs réponses. Les traumatisés crâniens rencontrés ont été satisfaits de la teneur de l'entretien et des sujets abordés. Ils ont même parfois déclaré que certains sujets n'avaient jamais été abordés dans leur parcours de soin et qu'ils en avaient ressenti le manque. Les items concernés portaient sur les relations de couple, les relations amicales, les relations avec des connaissances ou des inconnus. Les items les plus instructifs portaient sur la représentation qu'ils pouvaient se faire de la perception que leur entourage avait de leurs difficultés. Ce questionnement, issu de la théorie de l'esprit (attribution d'intention à autrui), les a conduits à reconsidérer leur propre condition et leurs représentations du handicap. Avec les patients traumatisés crâniens rencontrés le questionnement fut riche d'enseignement (aussi bien pour eux- mêmes que pour l'équipe de recherche). D'autre part, les questions concernant la sexualité ont été abordées très sereinement et simplement, sauf chez une participante, qui a éludé les questions, ou apporté des réponses très laconiques. Le fait que l'enquêteur dans ce cas soit un homme n'est sans doute pas étranger à la réserve de la personne interrogée ainsi que son âge (25 ans) et l'âge de survenue de l'accident (21 ans).

La poursuite de la recherche va concerner l'analyse des propriétés de la grille, des corrélations avec les tests psychométriques pratiqués chez les patients étudiés, et son application à des personnes victimes de troubles schizophréniques. Une étape ultérieure sera consacrée à une validation multicentrique de l'outil.

...et conclusion

Au final, la collaboration entre des chercheurs universitaires, des cliniciens et des représentants d'associations de personnes concernées parait une voie très prometteuse et efficace pour le repérage et l'analyse des restrictions de

participation et des besoins des personnes en situation de handicap pour faire des propositions d'action en termes sanitaires et sociaux (MDPH, par exemple).

Orientation bibliographique

BARREYRE, J.Y. ET MAKDESSI, Y.(2007) *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations, Volet 1 : Recherche documentaire.* Délégation ANCREAI Ile-de-France – CEDIAS

COHADON F., CASTEL J.P., RICHER E., MAZAUX J.M., LOISEAU H. (2008) *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*, 3éme Ed. Paris : Arnette.

DESTAILLATS J.M., MAZAUX J.M., BELIO C. (2004) - "Family distress after traumatic brain injury : a systemic approach". *Acta Neuropsychologica*, 2(4) : 335-350.

MAZAUX JM, DESTAILLATS JM. (1995) "Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux" In : Bergego C et Azouvi P (eds). *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte.* Paris : Frison-Roche ; 223-238.

Evaluer la participation sociale autrement : le MOHOST

Gladys MIGNET
Ergothérapeute au SAVS APF 16, glad_mignet@hotmail.com

Résumé

Le MOHOST (Model of Human Occupation Screening Tool) est un outil d'évaluation ergothérapique anglo-saxon, traduit en Français, mais non publié et non validé en France. Cet instrument offre une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne en s'appuyant sur les différents concepts du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).
Cet outil permet de réaliser une analyse des forces et des limites à la participation de la personne, avec un regard ergothérapique, axé sur le rapport de la personne à l'occupation et à l'environnement. Ainsi, par le travail de synthèse qu'il implique, le MOHOST aide l'ergothérapeute à établir son plan d'intervention en s'appuyant notamment sur les potentiels de la personne.
La présentation du MOHOST et de ses intérêts cliniques, illustrée par des exemples concrets, visera à montrer une approche de la participation ergothérapique et originale, complémentaire des approches plus habituelles.

Mots clés : *MOHOST, participation occupationnelle, Modèle de l'Occupation Humaine*

Introduction

Les définitions de la participation les plus connues à ce jour par les ergothérapeutes français sont essentiellement tirées de deux modèles généralistes, qui sont aussi des classifications : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) et le Processus de Production du Handicap (PPH).

Selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, 2001), la participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.
Le Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) définit la participation sociale comme la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu (école, milieu de travail, quartier, etc.). Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elles assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de son existence. Il oppose la participation sociale aux situations de handicap (Fougeyrollas, 2015).

L'une des missions de l'ergothérapeute est notamment d'évaluer les situations de handicap de la personne, pour proposer une intervention qui promeut sa participation. Les ergothérapeutes français semblent avoir bien intégré cette notion de participation, et leur rôle dans son évaluation et sa promotion.

Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie d'ENOTHE (CCTE) (Meyer, 2013), dans le prolongement de ces 2 définitions, définit la participation comme « l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie socialement contextualisées ». En précisant « par l'occupation », cette définition offre une dimension ergothérapique à cette notion de participation.
Kielhofner (2008), plus explicitement encore, y accole le terme « occupationnelle » dans une perspective ergothérapique complémentaire aux approches précédemment citées : la participation occupationnelle est une dimension centrale dans le modèle conceptuel développé par Kielhofner, le Modèle de l'Occupation Humaine.

Le MOHOST (Model of Human Occupation Screening Tool) est un outil d'évaluation ergothérapique anglo-saxon, qui offre une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne en s'appuyant sur les différents concepts du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Il permet de réaliser une analyse des forces et des limites à la participation de la personne, avec un regard ergothérapique, axé sur le rapport de la personne à l'occupation/l'activité humaine et à l'environnement (physique et social). Il aide ainsi l'ergothérapeute à établir son plan d'intervention en s'appuyant notamment sur les potentiels de la personne.

Je travaille dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale de l'Association des Paralysés de France, qui vise à accompagner les usagers dans leur projet de vie en favorisant leur participation sociale. L'utilisation du MOHOST, comme conclusion de l'étape d'évaluation ergothérapique au sein d'un tel service, offre une approche originale et complémentaire à l'approche plus traditionnelle de la participation, telle que la CIF et le PPH la définissent. Il constitue un guide à la réalisation du Plan d'Accompagnement Individualisé, en contribuant aux décisions de l'ergothérapeute et de l'équipe pluridisciplinaire.
Après une rapide présentation du MOH, la notion de participation occupationnelle sera développée. Le MOHOST sera ensuite présenté, et son utilisation sera illustrée à partir de trois exemples cliniques.

1. Le Modèle de l'Occupation Humaine

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH, en anglais Model of Human Occupation) est un modèle conceptuel ergothérapique développé aux Etats-Unis depuis 1975 par Gary Kielhofner. Son utilisation commence à se développer en France, alors que c'est « l'un des modèles de références les plus cités par les ergothérapeutes » dans le monde (Manidi, 2006). Ce modèle, centré sur la personne, interroge notre rapport à l'Occupation Humaine, défini comme « une large gamme d'activités (activités productives, loisirs et activités de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel » (Kielhofner, 2008, p.5). Le modèle postule que c'est en agissant que les personnes façonnent, construisent ce qu'elles sont.

Pour Kielhofner (2008), la personne est toujours dans un contexte environnemental donné. L'environnement offre des opportunités, des ressources, ainsi que des demandes et des contraintes. Il comprend l'environnement physique (les objets et les espaces physiques) et l'environnement social (humain, social et culturel).

Le MOH conceptualise l'être humain selon trois sous-systèmes : la volition, l'habituation et la capacité de performance. Ces sous-systèmes sont interdépendants et inséparables de l'environnement. Ainsi, face à une Occupation, avant même de la commencer, la personne se compose de sa volition (motivation pour l'activité), de son habituation (habitudes et rôles) et de sa capacité de performance (expérience subjective du corps et aptitudes objectives sous-jacentes, évaluées selon les modèles biomécanique, neuropsychologique…).

Lorsque la personne fait une activité, lorsqu'elle agit, nous pouvons observer trois niveaux d'action : le premier niveau est la participation occupationnelle, qui fait référence au fait d'agir au sens le plus large (au sens de l'occupation). Elle correspond à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, ses loisirs et ses activités de vie quotidienne, au sein de contextes socioculturels spécifiques. La participation à une occupation nécessite de réaliser des activités variées, ce qui correspond au deuxième niveau : la performance occupationnelle, qui fait référence à l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation. Enfin, pour réaliser ces activités, la personne exécute différentes actions observables, dirigées vers des buts : ce sont les habiletés (habiletés motrices, procédurales et habiletés de communication et d'interaction). A l'inverse de la capacité de performance qui correspond aux aptitudes sous-jacentes, les habiletés font référence aux actions observables (en mise en situation par exemple).

Participation occupationnelle	S'occuper de soi	Travailler comme infirmière	Entretenir son appartement	Rencontrer ses amis
Performance occupationnelle	Se brosser les dents	Faire une injection	Passer l'aspirateur	Jouer au scrabble
Habiletés occupationnelles	Calibrer, Prendre, Séquencer, Manipuler	Parler, Prendre, Séquencer, Manipuler	Prendre, Séquencer, Manipuler, Marcher	Prendre, Séquencer, Manipuler, Parler

Tab. 1 : Exemples de participation, de performance et d'habiletés occupationnelles (Parkinson, Forsyth, & Kielhofner, 2006)

Enfin, l'accumulation des différentes occupations génère une *identité occupationnelle* et des *compétences occupationnelles*, qui vont permettre *l'adaptation* future à de nouvelles Occupations.

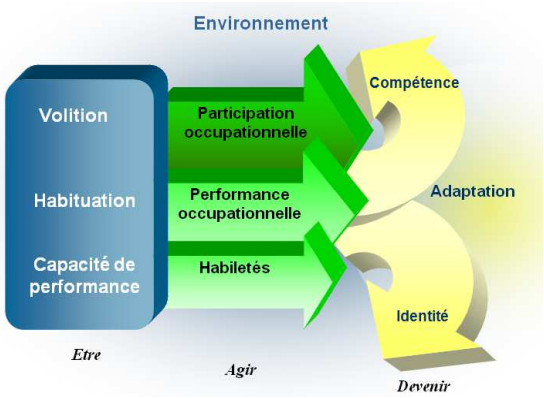


Fig. 1 : Traduction du schéma du Modèle de l'Occupation Humaine

Selon Kielhofner, toute forme d'intervention entraine une modification de la structure occupationnelle en place. Ainsi, le moyen privilégié par l'ergothérapeute lors de son intervention pour restaurer les fonctions de la personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans sa vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations significatives. L'ergothérapeute va alors accompagner la personne vers un/des changements de cette structure occupationnelle, en tentant d'agir sur un ou plusieurs des facteurs identifiés, pour améliorer sa participation occupationnelle.

2. La participation occupationnelle

Comme précisé plus haut, le MOH définit la participation occupationnelle comme l'engagement dans les activités productives, les loisirs ou les activités de vie quotidienne, au sein du contexte socioculturel de la personne et qui sont désirés et/ou nécessaires pour son bien-être.
La participation occupationnelle n'implique pas seulement la réalisation des activités (la performance), mais aussi les expériences subjectives : elle correspond au fait de faire quelque chose ayant une signification personnelle et sociale. Ainsi la participation occupationnelle renvoie au fait de faire des choses qui ont un sens personnel et un sens social. Des exemples de participation occupationnelle sont : être bénévole dans une organisation, travailler à temps plein ou à temps partiel, sortir régulièrement avec ses amis, réaliser les activités de soin personnel, entretenir son espace de vie, ou aller à l'école. La participation occupationnelle d'un adolescent peut par exemple être : les soins personnels, être un lycéen, participer à une activité sportive.

La participation occupationnelle est collectivement influencée par les composantes de la personne : la capacité de performance, l'habituation, et la volition, et par son environnement. Ainsi, la participation occupationnelle est personnelle : les occupations dans lesquelles la personne va s'engager sont influencées par les motivations, les rôles, les habitudes, les aptitudes et les déficiences de la personne (= capacité de performance). Elle est aussi contextuelle parce que l'environnement peut la permettre mais aussi la restreindre.

L'un des outils du MOH, le MOHOST, évalue la participation occupationnelle de la personne.

3. L'outil d'évaluation MOHOST

3.1- Description de l'outil

Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST) peut être traduit littéralement comme Outil de Dépistage du Modèle de l'Occupation Humaine. Cet outil a été élaboré en 2001 par un groupe d'ergothérapeutes de Grande-Bretagne (Parkinson et al., 2006), et modifié en 2006. Il est en cours de validation en Français. Il a pour principal objectif d'offrir une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne, et peut être utilisé auprès d'adultes, quelle que soit leur pathologie.

Le MOHOST comprend 24 items, regroupés en 6 sections qui couvrent différents domaines du MOH :
« Motivation pour l'Occupation », « Profil d'Occupation », « Habiletés de communication et d'interaction », « Habiletés motrices », « Habiletés procédurales », et « Environnement ». Les cinq premières sections concernent la personne ; la dernière explore la façon dont l'environnement soutient ou non la participation de la personne (*Fig.2*). Dans cette partie, le thérapeute n'évalue pas les capacités de la personne à maîtriser son environnement, mais les ressources et les contraintes de l'environnement. En effet, notre participation occupationnelle est toujours liée à notre environnement. Cette section sur l'environnement a donc pour but de replacer la participation occupationnelle de la personne dans son contexte.

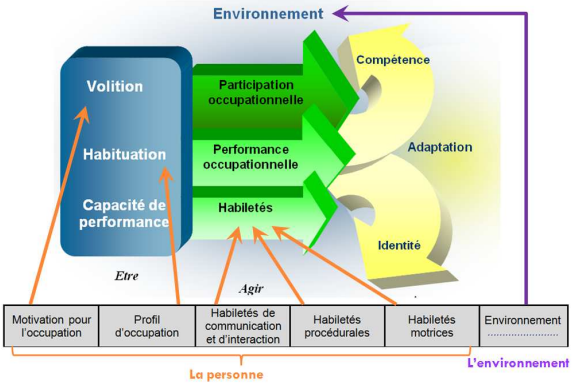
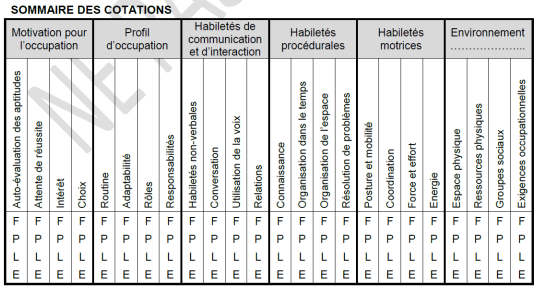


Fig. 2 : Schéma représentant les 6 sections du MOHOST mises en parallèle avec le schéma du MOH.

C'est un outil d'évaluation basé essentiellement sur l'observation : pour le compléter, il faut avoir observé le patient durant un temps assez long et dans différentes situations. L'ergothérapeute peut aussi s'appuyer sur d'autres sources d'informations (entretien verbal, échanges avec les proches et les intervenants, consultation du dossier médical, etc.). Pour utiliser cet outil, les contacts avec les patients doivent être réguliers. Enfin, l'ergothérapeute doit être certain d'avoir suffisamment d'informations pour coter un MOHOST. Par conséquent, si, lorsqu'il rempli la grille d'évaluation, il constate qu'il lui manque des informations, alors il lui faut compléter ses observations et son recueil de données.

Pour chaque item, le thérapeute doit attribuer une cotation de F, P, L, E, afin d'indiquer la façon dont la personne participe à l'Occupation, ainsi que la façon dont l'environnement influence la personne. (F – Facilite ; P – Permet ; L – Limite ; E - Empêche la participation occupationnelle). En cas de doute, les auteurs préconisent de se référer à une autre définition générale des items, qui, elle, prend en compte la nécessité ou non de soutenir l'Occupation durant l'intervention thérapeutique ; soit : F – Pas de soutien extérieur requis, P – Peut avoir besoin de soutien occasionnel, L – Requiert un soutien et/ou un encouragement, E – Incapable d'y arriver en dépit du soutien. Par ailleurs, pour chacun des items, chaque cotation est définie par un critère descriptif général présent sur la grille de cotation, et pour préciser cette définition, le manuel du MOHOST propose plusieurs exemples descriptifs pour chaque cotation de chacun des items. Le choix de la cotation est ainsi facilité et guidé par ces différents niveaux d'information pour chaque item. Ainsi, avoir le manuel du MOHOST pour utiliser cet outil est indispensable.

Après avoir attribué une cotation à chaque item, l'ergothérapeute les reprend sur le sommaire de cotation (*Fig.3*), qui offre un profil visuel de la participation occupationnelle de la personne dans un environnement donné. Enfin, il rédige l'analyse des forces et des limites, qui constitue une synthèse de son évaluation, et qui pourrait constituer un guide pour rédiger le diagnostic ergothérapique (Mignet, 2015).



SOMMAIRE DES COTATIONS

Motivation pour l'occupation				Profil d'occupation				Habiletés de communication et d'interaction				Habiletés procédurales				Habiletés motrices				Environnement			
Auto-évaluation des aptitudes	Attente de réussite	Intérêt	Choix	Routine	Adaptabilité	Rôles	Responsabilités	Habiletés non-verbales	Conversation	Utilisation de la voix	Relations	Connaissance	Organisation dans le temps	Organisation de l'espace	Résolution de problèmes	Posture et mobilité	Coordination	Force et effort	Energie	Espace physique	Ressources physiques	Groupes sociaux	Exigences occupationnelles
F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P	P
L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L	L
E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E

Fig. 3 : Extrait de la première page du MOHOST Français : Sommaire des cotations.

3.2- Les intérêts cliniques et les limites du MOHOST

Les auteurs du MOHOST (Parkinson et al., 2006), ainsi que certaines études mettent en avant l'utilité clinique de cet outil pour les ergothérapeutes, à partir de retours d'expérience (Hawes & Houlder, 2010 ; Henaghen Mary, 2009 ; Parkinson, Chester, Cratchley, & Rowbottom, 2008 ; Taylor, Bowyer, Tran, Carithers, & Muñoz, 2013). Les principaux intérêts cliniques sont les suivants :

- Il permet une pratique de l'évaluation basée sur des preuves (Evidence-based Practice).
- Il permet d'évaluer la personne selon les concepts du MOH.
- Il est flexible et rapide d'utilisation (temps estimé à 20 minutes), et permet

de vérifier si des évaluations complémentaires sont nécessaires.
- Il aide à la prise d'informations lors de l'évaluation, en permettant à l'ergothérapeute d'enregistrer tant ses observations initiales, que ses analyses consécutives. Il permet de formaliser la connaissance de la personne construite de manière informelle.
- Le sommaire des cotations offre un profil visuel des forces et limites à la participation occupationnelle de la personne.
- L'analyse des forces et des limites est une synthèse des facteurs influençant la participation occupationnelle de la personne, et guide les objectifs de la thérapie.
- Le MOHOST permet d'analyser la participation de la personne indépendamment des symptômes et du diagnostic ; ce qui permet notamment à l'ergothérapeute de dépasser le modèle biomédical, en se centrant sur le rapport de la personne à l'occupation et à l'environnement.
- Il peut être utilisé avec différentes populations, incluant des personnes ayant ou non des habiletés de communications verbales.
- Enfin, il aide l'ergothérapeute à définir son identité professionnelle, à communiquer sur son rôle au sein de l'équipe, et contribue aux décisions des ergothérapeutes et de l'équipe pluridisciplinaire, concernant le plan de traitement, la sortie, l'entrée en institution et les autres décisions.

Les entretiens semi-directifs réalisés auprès des 5 ergothérapeutes français utilisant le MOHOST en janvier 2015 (suite à une journée d'information sur l'outil en décembre 2013) tendent à conforter ces intérêts cliniques (résultats non publiés).

Toujours selon les auteurs du MOHOST, les limites de l'outil sont les suivantes. Les contacts avec les patients doivent nécessairement être réguliers, il faut aussi qu'ils aient un accès suffisant à des occupations significatives, afin d'envisager leurs niveaux de performance de manière adéquate. De plus, la performance doit être relativement constante durant la période d'observation pour faciliter la cotation. Effectivement, le thérapeute doit être certain d'avoir suffisamment d'informations, de manière à ce que la connaissance de la personne ait un sens réel ; cela peut donc prendre un certain temps. Par ailleurs, la connaissance du Modèle de l'Occupation Humaine est nécessaire pour utiliser l'outil.

3.3- Les propriétés psychométriques du MOHOST

Six études documentant le processus de validation du MOHOST ont été recensées (Fan, 2008 ; G Kielhofner et al., 2009 ; Gary Kielhofner et al., 2010 ; Notoh, Yamada, Kobayashi, Ishii, & Forsyth, 2013, 2014 ; Pan et al., 2011). Ces études ont globalement montré que l'outil est adapté pour des populations adultes variées, qu'il montre une bonne cohérence interne et une bonne validité de construit et que la fiabilité inter-juge est acceptable.

4. L'utilisation du MOHOST au sein du service d'accompagnement à la vie sociale

Au Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), nous accompagnons des adultes présentant une ou des déficiences motrices, avec ou non des troubles associés, dans leur maintien à domicile. Le rôle de l'ergothérapeute dans ce service est principalement d'évaluer la situation globale de la personne et de mettre en place des compensations du handicap (techniques, matérielles, humaines), pour permettre ou maintenir la participation de la personne dans les activités qui sont importantes pour elle. Pour chaque nouvel usager accompagné, les travailleurs sociaux et l'ergothérapeute réalisent une évaluation (une à trois rencontres). A la fin de cette période d'évaluation, lorsqu'une situation m'interpelle ou m'interroge, je complète

un MOHOST. En d'autres termes, j'utilise cet outil lorsque j'ai l'impression que la participation de la personne est influencée de façon multifactorielle, et que ces facteurs ne sont pas a priori évidents, lorsque la situation nécessite une mise en distance… Les résultats du MOHOST ne sont pas communiqués directement à l'équipe, mais l'analyse qui en ressort peut être partagée. Dans tous les cas cependant, même sans l'utilisation des outils du MOH, j'accorde une importance particulière au rapport de la personne aux activités et à son environnement en m'appuyant sur le MOH ; tant durant la phase d'évaluation, que lors de l'accompagnement.

Après cette période d'évaluation, le plan d'accompagnement individualisé est réalisé avec l'usager : il comprend- en plus des projets accompagnés par mes collègues - les principaux axes du plan d'intervention en ergothérapie (certains projets étant bien entendu accompagnés de façon interprofessionnelle). Ce plan d'accompagnement est réactualisé annuellement, ou bien lorsque les objectifs accompagnés doivent être modifiés, du fait d'une évolution de la situation.

5. Exemples cliniques

5.1- Monsieur A

L'accompagnement de Monsieur A par le SAVS APF 16 a commencé en juillet 2015, suite à une orientation par la MDPH. Il a 49 ans, est marié et a un fils (23 ans), qui vit à proximité. Il vit avec son épouse, aide ménagère chez des particuliers, dans un appartement à l'étage dont ils sont locataires. Il explique avoir des difficultés financières et quelques dettes.

Monsieur A. a fait un Accident Vasculaire Cérébral ischémique gauche, en novembre 2013. Après un séjour en neurologie de 6 semaines, il a séjourné 3 mois en service de rééducation, puis est rentré chez lui. Depuis, il présente une hémiparésie droite (membre supérieur droit flasque et non-fonctionnel, déficit des releveurs du pied droit), avec une légère aphasie. Il ne formule pas de plainte cognitive, hormis une fatigabilité accrue. Il marche actuellement sans aide technique (jusqu'à 2 kilomètres), il monte les escaliers, mais ses déplacements engendrent une importante fatigue et un essoufflement. Il réalise la plupart des activités de la vie quotidienne seul, mais dit avoir besoin de beaucoup de temps. Depuis l'AVC, il ne travaille plus (il était cariste intérimaire). En juillet 2015, il abandonne son rôle de président du club de tarot de sa commune (car il ne se sent pas en capacité, sur le plan physique, de réaliser ce rôle comme il le souhaite).

Le MOHOST a été rempli fin août 2015, après un entretien, quelques mises en situation pour les activités identifiées par Monsieur A comme problématiques (transferts dans la voiture, faire la vaisselle, monter les escaliers…), et des échanges avec son épouse et avec mes collègues.

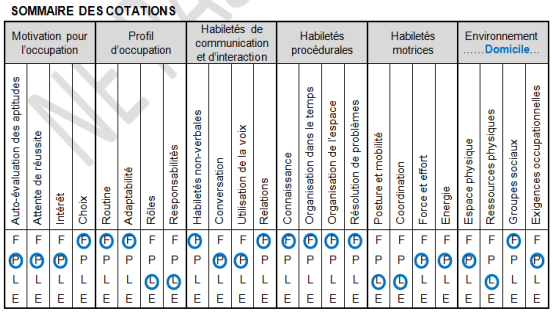


Fig. 4 : Sommaire des cotations du MOHOST de Monsieur A.

L'évaluation ergothérapique et la réalisation du MOHOST ont pu mettre en avant une diminution importante de la participation occupationnelle depuis l'AVC gauche, avec notamment la perte des rôles productifs (travail et bénévolat), la diminution des loisirs avec une augmentation de l'ennui, et des difficultés dans la réalisation de certains actes de la vie quotidienne (dit avoir besoin de beaucoup de temps).

Comme facteur limitant la participation occupationnelle de Monsieur A, nous retrouvons ses habiletés motrices

(hémiplégie et efforts nécessaires) et les difficultés financières. Néanmoins, l'une de ses principales valeurs est son indépendance, ce qui constitue une motivation importante pour les différents projets, mais qui nécessite également une vigilance, compte tenu de sa fatigabilité et des risques associés. De plus, sa motivation (volition), ses habitudes et son adaptabilité, ses habiletés de communication et d'interaction ainsi que ses habiletés procédurales devraient constituer une force pour soutenir les projets ; l'aide de son épouse et de certains de ses amis également.

L'accompagnement ergothérapique vise donc à soutenir ses demandes, afin d'améliorer sa participation occupationnelle, soit : « Maintenir mes capacités physiques », « Reconduire », « Prendre des douches en sécurité », « Reprendre des loisirs », et à plus long terme, « Reprendre un travail ». Les rencontres auront principalement lieu au domicile (mais aussi à l'extérieur lorsque les projets le nécessiteront), selon une fréquence déterminée par l'avancée des différentes étapes des projets.

La réalisation du MOHOST dans cette situation n'aide pas directement à la formulation du plan d'intervention, puisque les demandes de Monsieur A sont claires, et correspondent aux missions d'un SAVS. Néanmoins, il permet de visualiser les forces qui pourront soutenir les projets, et met l'accent sur deux aspects, partagés avec les autres intervenants à domicile, qui feront l'objet d'une vigilance particulière durant l'accompagnement :

- La motivation (son indépendance étant une valeur forte) peut être facilitateur du changement, et soutenir l'amélioration de la participation, mais aussi entrainer une prise de risque (auto-évaluation des aptitudes), qui pourrait, le cas échéant, entrainer un recul de celle-ci.
- Les rôles et les responsabilités, anciens et présents, sont au cœur de sa problématique actuelle. L'accompagnement visera à terme la participation dans ses rôles.

Au moment de l'écriture de cet article, Monsieur A a pu faire régulariser son permis.

5.2- Monsieur B

Monsieur B, 25 ans, présente une Infirmité Motrice Cérébrale. Il vit avec sa mère, dans une maison de plain-pied, dont ils sont locataires. Elle ne travaille pas et souffre de troubles psychiques. Les ressources financières du foyer sont assez faibles. Il a un frère et une sœur, qui vivent loin, il ne parle jamais de son père. Les amis de la famille semblent ne pas vivre à proximité.

Il est accompagné par le SAVS depuis octobre 2013, avec comme principal projet de pouvoir travailler. Il explique que c'est selon lui une étape indispensable pour lui permettre à long terme d'envisager de vivre seul dans un logement. Il se déplace sur quelques mètres en fauteuil roulant manuel, il a besoin de l'aide d'un tiers (auxiliaire de vie ou sa mère) pour la plupart des actes de la vie quotidienne (actes essentiels et activités instrumentales). Dès le début de l'accompagnement, il formule beaucoup de demandes, très variées, très changeantes, et veut par exemple tester tous les dispositifs d'accès à l'emploi, toutes les formes de stages, tous les types de formation pour adulte… Il nous explique aussi son désaccord avec les médecins, qui mettent en avant des troubles cognitifs, qui interrogent la faisabilité du projet professionnel.

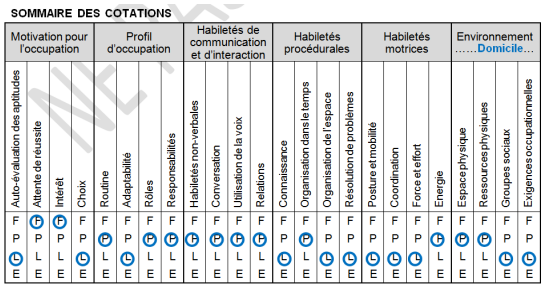


Fig. 5 : Sommaire des cotations du MOHOST de Monsieur B.

L'évaluation met en avant le fait que Monsieur B participe aux activités de vie quotidienne, de loisirs et de productivité, avec le soutien ou l'aide d'un tiers. Il explique en effet avoir besoin d'une aide humaine pour compenser ses difficultés motrices. Néanmoins, le MOHOST met en avant que cette aide compense également les difficultés observées pour les habiletés procédurales. L'analyse des forces et des limites montre que son attente de réussite est forte, et l'auto-évaluation des aptitudes est limitée, ce qui implique que la motivation devra être canalisée, de même que l'énergie qui est parfois excessive. Les groupes sociaux personnels sont peu présents ou épuisés (mère). La place et le soutien de l'environnement humain sont ambivalents : tantôt il invite et favorise la participation, et tantôt il limite une participation indépendante, parce qu'il compense trop tôt une difficulté ou parce que ses exigences occupationnelles ne correspondent pas à ses capacités (attentes de l'environnement humain parfois trop importantes et d'autres fois trop peu). Les habiletés de communication constituent un potentiel pour favoriser la participation.

Dans cette situation, le MOHOST éclaire sur la multiplicité de facteurs limitant la participation occupationnelle, et permet une prise de recul par rapport au discours initial de Monsieur B. Il met entre autres en avant la nécessité de structurer l'accompagnement pour canaliser les demandes, et invite à soutenir l'environnement humain (familial, service d'auxiliaires de vie et partenaires), qui pourra constituer un levier de changement. Cet éclairage a pu être partagé en équipe, et confirmé par l'évaluation des travailleurs sociaux.

Les projets mentionnés sur le Plan d'Accompagnement Individualisé étaient précis, et se voulaient cadrants : « réaliser un service civique », puis « faire du bénévolat dans une entreprise ». Depuis le début de l'accompagnement, Monsieur B a donc pu réaliser un service civique, en étant accompagné en permanence par un auxiliaire de vie dans un cadre défini de façon personnalisée, et soutenu par l'éducatrice spécialisée du service. Il a pu ensuite faire du bénévolat dans une entreprise à raison de 4 heures par semaine, avec un auxiliaire de vie, un tuteur très étayant, et des points réguliers réalisés par l'Educatrice Spécialisée du service. Ces deux essais, dans des conditions pourtant très étayantes, ont confirmé les importantes difficultés de Monsieur B. En parallèle, l'accompagnement en ergothérapie a eu pour objectif principal de vérifier si une compensation des difficultés d'écriture par l'utilisation d'un logiciel de reconnaissance vocale était envisageable dans un cadre professionnel, mais il n'a pu réaliser les exercices proposés (faute de temps selon lui). Ainsi, alors que l'utilisation lors des séances d'ergothérapie était plutôt encourageante, il n'a pas pu développer une utilisation personnelle indépendante, ni même dans un cadre plus professionnel (les comptes-rendus lors du service civique ont été rédigés par l'auxiliaire de vie, les écrits visant à préparer son bénévolat également).

Malgré ce cadre précis, les demandes de Monsieur B envers le service (et envers les partenaires) ont été multiples (faire tel et tel type de stage, tester telle ou telle aide technique ou aide technologique pour vérifier si elle pourrait le soutenir dans un cadre professionnel non défini…). Le service a tenté de les cadrer, en ne répondant qu'à celles qui correspondaient aux objectifs fixés ; néanmoins, lorsque le SAVS ne répondait pas à ses demandes, il a pu solliciter d'autres partenaires. A titre d'exemple, un an après un séjour d'évaluation dans un Centre de Rééducation (été 2013) mettant en avant des troubles cognitifs, et interrogeant la faisabilité du projet professionnel, Monsieur B a obtenu une nouvelle évaluation dans un autre Centre de Rééducation, qui a confirmé les résultats, et qui a également mis en avant un

niveau scolaire (niveau CP) ainsi que des capacités d'apprentissage trop faibles pour envisager certaines formations. Le SAVS s'est appuyé sur ces divers résultats pour maintenir le cap de l'accompagnement. Mais, malgré ce nouvel avis, Monsieur B a pu formuler à plusieurs reprises son souhait d'enclencher des formations nécessitant un niveau baccalauréat ou plus, et certains partenaires l'ont suivi (il a pu obtenir des entretiens, lancer des recherches de financement, et finalement les projets n'ont pas abouti, car ils exigeaient un niveau scolaire trop important).

La situation de Monsieur B a sensiblement évolué : l'accompagnement de l'Educatrice Spécialisée lui a notamment permis d'appréhender une partie des réalités du « monde du travail »… Monsieur B formule toujours son souhait de chercher et tester d'autres dispositifs, mais il peut désormais dire qu'il est nécessaire de procéder par étape (son discours n'est cependant pas toujours congruent avec son comportement). Il semble aussi que le positionnement de l'environnement humain soit un peu plus cadrant (sa mère, le service d'auxiliaire de vie et certains partenaires commencent à poser des limites et à essayer de canaliser ses demandes). Enfin, même si son projet personnel reste de vérifier s'il peut travailler, ce projet ne figure plus sur le nouveau plan d'accompagnement individualisé, et il demande désormais au SAVS de l'aider à vérifier s'il pourrait vivre seul dans un appartement. Aujourd'hui, malgré ces sensibles évolutions, la cotation du MOHOST reste la même, cependant nous savons désormais que le seul levier de changement est l'environnement, puisqu'a priori l'auto-évaluation des aptitudes n'a que très peu évolué depuis 2 ans. L'accompagnement en ergothérapie visera donc à accompagner ce nouveau projet, en agissant principalement sur l'environnement.

5.3- Madame C

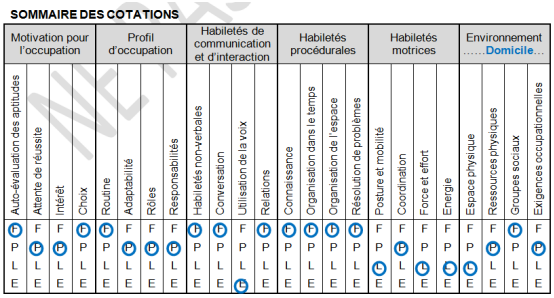
Madame C, 59 ans, présente une Sclérose Latérale Amyotrophique de forme bulbaire, diagnostiquée en novembre 2012. Ancienne secrétaire comptable, retraitée au titre de l'invalidité (du fait de la maladie), Madame C vit seule dans une maison sur un seul niveau, avec des accès extérieurs comportant 4 marches. Elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Son frère vit à proximité, et est très présent. Elle explique qu'elle n'a pas de difficulté financière. Notre service a commencé à l'accompagner en juillet 2014 dans l'objectif de favoriser un maintien à domicile dans de bonnes conditions, malgré l'évolutivité de la maladie.

Elle présente une dysarthrie majeure (utilise une synthèse vocale sur téléphone portable tactile, avec un stylet) associée à des troubles de la déglutition. Les membres présentent des atteintes fonctionnelles distales : perte de force et de finesse dans les préhensions, déficit des releveurs de pieds. Elle n'a pas de trouble cognitif, mais se dit fatigable. Des difficultés dans les actes de la vie quotidienne émergent, elle marche sans aide technique avec appuis sur les meubles. Elle a mis en place des compensations pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (fait ses courses par internet, emploie une aide ménagère, gestion administrative et financière avec une tablette PC…). A la question des loisirs, elle répond avoir des activités à l'intérieur de son domicile (DVD, lecture, télévision), et aimer aller dans son jardin. Elle reçoit la visite de ses amis proches et de sa famille, qui sont aidants (une amie réalise des courses, lien avec le Centre de Référence…). Elle explique ne plus souhaiter voir les amis dont elle est moins proche ou ses anciens collègues.

Elle souhaite continuer à faire un maximum de choses seule dans sa maison, elle ne veut plus sortir à l'extérieur, entre autre à cause du

regard des autres, et veut continuer à lire, regarder des DVD, échanger par mail, recevoir ses proches… Elle aimerait donc que le SAVS la guide par rapport à ses demandes.

Le MOHOST a été rempli, début septembre 2013, après un entretien, quelques mises en situation pour les activités identifiées par Madame C comme problématiques (transferts, déplacement, mettre et sortir un bol de soupe du micro-onde…), puis échanges avec son frère et avec mes collègues.



SOMMAIRE DES COTATIONS

Motivation pour l'occupation				Profil d'occupation				Habiletés de communication et d'interaction				Habiletés procédurales				Habiletés motrices				Environnement ……Domicile…			
Auto-évaluation des aptitudes	Attente de réussite	Intérêt	Choix	Routine	Adaptabilité	Rôles	Responsabilités	Habiletés non-verbales	Conversation	Utilisation de la voix	Relations	Connaissance	Organisation dans le temps	Organisation de l'espace	Résolution de problèmes	Posture et mobilité	Coordination	Force et effort	Energie	Espace physique	Ressources physiques	Groupes sociaux	Exigences occupationnelles
P	F	F	P	P	F	F	F	P	P	F	P	P	P	P	P	F	F	F	F	F	F	P	F
L	P	P	L	L	P	P	P	L	L	P	L	L	L	L	L	P	P	P	P	P	P	L	P
E	L	L	E	E	L	L	L	E	E	L	E	E	E	E	E	L	L	L	L	L	L	E	L
	E	E			E	E	E			L						E	E	E	E	E	E		E

Fig. 6 : Sommaire des cotations du MOHOST de Madame C.

L'évaluation ergothérapique et la réalisation du MOHOST ont permis l'analyse suivante. La participation occupationnelle de Madame C est limitée par ses habiletés motrices. Elle compense une impossibilité à utiliser sa voix par l'utilisation d'une synthèse vocale, qui est donc indispensable à sa participation Les rôles et responsabilités ont diminué, suite à l'évolution de la maladie. Sa faible attente de réussite semble limiter sa participation, ce qu'elle relie au caractère évolutif de sa maladie. Aucune difficulté dans les habiletés procédurales n'est observée, ce qui constituera une force pour la réalisation des projets. L'environnement humain est un véritable soutien. Cependant l'environnement physique est dangereux, et entraine un risque de chute majeur. Mme P. fait des choix clairs, notamment pour les modifications qu'elle souhaite accepter ou non dans son environnement physique (maison et aide technique), mais aussi pour le fait qu'elle ne souhaite pas être accompagnée pour vivre des activités à l'extérieur.

Grâce au profil visuel réalisé sur le sommaire de cotation, l'aperçu des forces et des limites de Madame C. est direct. Ainsi, les items qui ont des cotations qui limitent ou empêchent sa participation sont : utilisation de la voix, 3 habiletés motrices et espace physique. C'est une bonne indication pour l'accompagnement, qui visera à améliorer sa participation. En effet, compte tenu de sa pathologie, l'accompagnement ne visera pas l'amélioration de ses habiletés motrices et de l'utilisation de la voix, cependant, l'environnement matériel (et notamment l'espace physique) constituera le principal levier de changement dans cette situation.

Ainsi, l'accompagnement en ergothérapie, après reformulation de ses demandes, visait donc à compenser les difficultés motrices dans les activités présentées comme problématiques, à compenser plus efficacement les difficultés de communication, et à sécuriser, dans la mesure du possible, son environnement physique ; ceci afin de répondre à sa demande générale d'être guidée pour pouvoir continuer à vivre à domicile dans des conditions qui lui semblent satisfaisantes, malgré l'évolution de la maladie.

De plus, l'utilisation du MOHOST a également permis la mise en exergue de l'importance des choix de cette dame. C'est principalement ce point qui a pu être partagé en équipe à l'issu de cette évaluation, et qui a permis de proposer un accompagnement visant à favoriser la participation de Madame, au sens où elle l'entendait, et non au sens de participation sociale, telle que nous aurions pu le projeter sur sa situation.

Finalement, l'accompagnement a permis une certaine sécurisation de l'environnement matériel (dans la limite de ses choix), la compensation de certaines difficultés motrices par la mise

en place d'aides techniques et l'optimisation de la synthèse vocale (changement d'application). Des aides humaines ont aussi pu être progressivement mises en place, avec le soutien de l'équipe du SAVS et en lien avec les partenaires. Madame C est décédée en janvier 2015.

Conclusion

Les trois vignettes cliniques illustrent simplement les possibles bénéfices liés à l'utilisation du MOHOST, en complément d'une démarche classique d'évaluation. Pour résumer, au SAVS, cela permet d'évaluer la participation de la personne, quel que soit sa situation, son profil, sa pathologie, dans son domicile et son environnement proche. Il permet de visualiser les forces et les limites de la personne et de son environnement, et met en avant les potentiels leviers et obstacles au changement. Les projets accompagnés par notre service sont guidés par les demandes formulées par la personne. Réaliser un MOHOST aide alors à choisir une attitude thérapeutique : selon les résultats mis en avant, je vais plutôt adopter une attitude d'aide à la formulation de demande, de négociation, de canalisation et recadrage des demandes par exemple. Les hypothèses formulées grâce au MOHOST sont échangées avec les autres professionnels du SAVS.

L'utilisation du MOHOST au sein de ce service, et dans mes expériences précédentes en gériatrie, permet également de valoriser l'évaluation ergothérapique en offrant une prise en compte de la complexité de la participation occupationnelle des personnes que nous accompagnons.

Deux perspectives permettraient d'améliorer l'évaluation ergothérapique au SAVS, dans sa rigueur, sa richesse et sa visibilité. La première vise à compléter la communication orale que je réalise auprès des mes collègues, en développant la communication écrite des résultats du MOHOST (dans le dossier unique). La seconde visera à affiner encore l'évaluation de la participation au sein du SAVS par l'utilisation de l'OTIPM (Occupational Therapist Intervention Process Model) (Fisher, 2009), ceci afin de préciser l'observation des activités posant problème à la personne, et d'améliorer la qualité de mes écrits professionnels.

Finalement, utiliser le MOHOST permet une approche ergothérapique différente, car appuyée sur des concepts ergothérapiques forts, mais qui restent peu utilisés dans la pratique courante en France. L'approche appuyée sur le MOH reste néanmoins complémentaire de celles des modèles généralistes (CIF et PPH notamment). En détaillant les habitudes de vie ou les activités, ces modèles peuvent par exemple tout à fait être utilisés pour compléter le MOH. Conscient de ces complémentarités, Kielhofner (2008) écrivait justement que le MOH était conçu pour compléter les autres théories et modèles déjà existants ; la dernière publication du MOH consacre notamment un chapitre aux complémentarités entre CIF et MOH.

Bibliographie

Fan, C.-W. (2008, juin). *The study of psychometric properties of the Model Of Human Occupation Screening Tool (MOHOST)* (Master Thesis). Graduate Institute of Occupational Therapy, College of Medicine, National Taiwen University, Taiwan.

Fisher, A. G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A Model for Planning and Implementing Top-down, Client-centered, and Occupation-based Interventions*. Three Star Press Incorporated.

Fougeyrollas, P. (2015). Réseau international sur le Processus de production du handicap. Consulté 7 décembre 2015, à l'adresse http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph

Hawes, D., & Houlder, D. (2010). Reflections on using the Model of Human Occupation Screening Tool in a joint learning disability team. *The British Journal of Occupational Therapy*, *73*(11), 564‑567. http://doi.org/10.4276/030802210X12892992239431

Henaghen Mary. (2009). Putting occupation back into occupational therapy. *Occupational Therapy News*, 45.

International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. (2001). World Health Organization.

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and Application*. Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G., Fan, C.-W., Morley, M., Garnham, M., Heasman, D., Forsyth, K., … Taylor, R. R. (2010). A psychometric study of the Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST). *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *20*(2), 63–70.

Kielhofner, G., Fogg, L., Braveman, B., Forsyth, K., Kramer, J., & Duncan, E. (2009). A factor analytic study of the Model of Human Occupation Screening Tool of hypothesized variables. *Occupational Therapy in Mental Health*, *25*(2), 127‑137.

Manidi, M.-J. (2006). *Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie*. Lausanne: Haute école de travail social et de la santé - EESP-Vaud.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.

Mignet, G. (2015). Le MOHOST : un outil d'aide au diagnostic ergothérapique ? In M.-H. Izard, *Expériences en Ergothérapies - 28ème série*. Montpelliers: SAURAMPS MEDICAL.

Notoh, H., Yamada, T., Kobayashi, N., Ishii, Y., & Forsyth, K. (2013). Examining the Psychometric Properties of the Model of Human Occupation Screening Tool–Japanese Version. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *23*(1), 26‑31. http://doi.org/10.1016/j.hkjot.2013.06.001

Notoh, H., Yamada, T., Kobayashi, N., Ishii, Y., & Forsyth, K. (2014). Examining the structural aspect of the construct validity of the Japanese version of the Model of Human Occupation Screening Tool. *The British Journal of Occupational Therapy*, *77*(10), 516‑525. http://doi.org/10.4276/030802214X14122630932476

Pan, A.-W., Fan, C.-W., Chung, L., Chen, T.-J., Kielhofner, G., Wu, M.-Y., & Chen, Y.-L. (2011). Examining the validity of the Model of Human Occupation Screening Tool: using classical test theory and item response theory. *British Journal of Occupational Therapy*, *74*(1), 34 à 40.

Parkinson, S., Chester, A., Cratchley, S., & Rowbottom, J. (2008). Application of the Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST Assessment) in an Acute Psychiatric Setting. *Occupational Therapy in Health Care*, *22*(2-3), 63‑75. http://doi.org/10.1080/07380570801989465

Parkinson, S., Forsyth, K., & Kielhofner, G. (2006). *A User's Manual for the Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST)*. University of Illinois:The Model of Human Occupation Clearinghouse. Department of Occupational Therapy.

Taylor, R., Bowyer, P., Tran, L. T., Carithers, K., & Muñoz, L. (2013). Using the model of human occupation and the intentional relationship model in an adult physical dysfunction context. *OT Practice*, *18*(7), CE1‑CE8.

Intérêt de la démarche précoce d'insertion socio-professionnelle pour favoriser la réinsertion des personnes en situation de handicap hospitalisées en MPR

Aurélie-Anna DUBOIS
Ergothérapeute, Hôpital de Garches (92)

Angèle MASSONNEAU
Ergothérapeute, Hôpital de Garches (92)

Anne-Claire D'APOLITO
Médecin, Hôpital de Garches (92)

Djamel BENSMAIL
Professeur, Hôpital de Garches

Résumé

La Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la santé (CIF) crée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) cite notamment le travail et l'emploi dans les composants de la santé et du bien être. Les entreprises associées à différents partenaires continuent de faire des efforts pour respecter leurs obligations en matière d'emploi des personnes handicapées. La réinsertion professionnelle des personnes en situation de handicap est un enjeu qui mobilise différents intervenants pour analyser, évaluer, adapter et pérenniser ce projet. L'association Comète France permet aux personnes prises en charge dans un centre de rééducation fonctionnelle de bénéficier d'un accompagnement précoce en milieu ordinaire de travail. Deux études de cas viendront illustrer les différents rôles des professionnels de l'unité d'insertion socio-professionnelle Comète Garches ainsi que l'organisation avec l'équipe de rééducation, le milieu du travail et les différents organismes impliqués dans le maintien dans l'emploi.

Mots clés : *Personnes en situation de handicap, réinsertion professionnelle, pluridisciplinarité, prise en charge précoce, évaluation et mise en situation, suivi au long cours.*

I. Introduction

1.1- Contexte politique emploi/handicap

Différentes lois successives ont pour objectif de favoriser le maintien dans l'emploi ou la réinsertion de personnes en situation de handicap au travail :

- Loi d'orientation du 30 juin 1975, dont l'objectif est de garantir les droits fondamentaux des personnes handicapées avec la mise en place des commissions techniques d'orientation et

de reclassement professionnel (COTOREP)

- Loi du 10 juillet 1987, qui fixe l'obligation d'emploi de 6% de personnes handicapées de l'effectif total des entreprises au-delà de 20 salariés avec la création de l'Association de Gestion des Fonds pour Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH)

- Loi du 11 février 2005 qui définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou cognitives, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » et permet la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

L'année 2014 a mis en évidence la poursuite et l'amplification des actions de l'AGEFIPH à chaque étape clé du parcours professionnel des personnes handicapées.
Les entreprises continuent de faire des efforts pour respecter leurs obligations en matière d'emploi des personnes handicapées. Cependant, le chômage des personnes handicapées continue aussi d'accroitre plus vite que celui des demandeurs d'emploi.
Dans ce contexte, l'action de l'AGEFIPH et de ses collaborateurs a notamment permis :

- 74 795 insertions de personnes handicapées en milieu ordinaire de travail (+1,3% par rapport à 2013) dont près de 44% des placements sont d'une durée au moins égale à 12 mois, quand cette proportion n'était que de 35% en 2012 et de 40% en 2013
- 17 883 maintiens dans l'emploi (+ 6% par rapport à 2013)
- Plus de 65 000 entrées en formation dont 3 140 contrats de professionnalisation (+34% par rapport à 2013) et 2569 contrats d'apprentissage (+6% par rapport à 2013).

1.2- Comète France et Comète Garches

L'association Comète France a été créée au début des années 90 afin de permettre aux personnes prises en charge, souvent au long cours, dans les centres de rééducation fonctionnelle, de bénéficier, pendant leur phase active de soin, d'un accompagnement favorisant la réalisation de leur projet de réinsertion professionnelle en milieu ordinaire de travail. Une recommandation sur la Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés (DPI) a été initiée par 3 promoteurs : la Société Française de Médecine du Travail (SFMT), la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) et l'association COMETE FRANCE.
Elle décrit le contenu du processus et les moyens à mobiliser pour mettre en œuvre une Démarche Précoce d'Insertion socioprofessionnelle (DPI) au sein d'un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) spécialisé. La finalité de la DPI est d'intégrer au plus tôt la dimension socioprofessionnelle dans le projet de soins de la personne en situation de handicap.

Cette recommandation aborde en particulier :

- L'identification précoce des personnes susceptibles de bénéficier de la DPI
- L'information donnée à la personne et la place prépondérante de la personne dans le processus
- Les critères d'inclusion dans la DPI
- Les champs à explorer pour la construction et la mise en œuvre du projet d'insertion
- Les processus ainsi que les moyens humains et matériels nécessaires à la construction et la mise en œuvre du projet
- Les articulations entre l'établissement de SSR spécialisé et les dispositifs extérieurs œuvrant dans le champ de l'insertion professionnelle
- Le suivi de la personne

- La traçabilité dans le Dossier Médical Personnel (DMP).

Différents niveaux d'accompagnements individualisés se font le plus précocement possible dans une perspective d'emploi, de formation ou d'études en milieu ordinaire. 42 établissements de SSR spécialisés sont adhérents à Comète France, et fonctionnent avec le soutien financier de l'assurance maladie (55%), de l'AGEFIPH (36%), et du Fonds d'Insertion des Personnes Handicapées de la Fonction Publique (9%).

Garches est un des sites fondateurs, avec 5 autres centres de rééducation fonctionnelle (dont Kerpape). L'activité a été interrompue entre 2002 et 2004 puis il y a eu un redémarrage de l'activité en septembre 2004, grâce au partenariat avec le CRF de Coubert (Ugecam).

L'Unité d'Insertion Socio-Professionnelle (UISP) Comète Garches (CG) est composée :
- Assistante sociale - service de rééducation (0,3 ETP)
*Problématique de logement
*Accès aux droits (MDPH, SS….)
- Ergonome (0,5 ETP)
*Étude de poste de travail
*Préconisations d'aménagement et dossiers d'aides financières
*Lien employeur / personne en situation de handicap
- Ergothérapeute (0,8 ETP)
*Évaluation fonctionnelle, notamment sur l'accès à l'outil informatique, tâches de bureautique…
*Mise en situation professionnelle sur certaines tâches de travail au sein de l'établissement
*Choix des aides techniques en lien avec les déplacements
*Accès à la conduite automobile aménagée
- Médecin coordinateur (0,5 ETP)
*Coordination des prises en charge DPI et rééducative, en lien avec le projet d'insertion
*Coordination avec tous les acteurs extérieurs, en particulier médicaux (MPR / médecin du travail, médecin traitant, MDPH, …), etc.
- Psychologue du travail (0,6 ETP)
*Évaluation des niveaux scolaires
*Accompagnement à l'élaboration d'un nouveau projet professionnel
*Aménagement des situations de travail pour les personnes présentant des troubles cognitifs (SEP en particulier)
- Neuropsychologue – service de rééducation (0,2 ETP)
*Réalisation de bilan neuropsychologique, pour évaluation des fonctions cognitives en lien avec un projet d'insertion professionnelle et/ou décision de prise en charge rééducative

Les pathologies les plus souvent rencontrées sont les blessés médullaires (319 paraplégiques et 162 tétraplégiques), les SEP (68), Guillain Barré (52), les PAA, myasthénie, paralysie cérébrale… Les AVC et TC sont pris en charge par l'antenne UEROS de Garches.

Les résultats (soutien direct, informations, conseils) mettent en avant une reprise d'activité pour 238 patients et une reprise d'études / formation pour 62 patients. Enfin on observe une pérennité de la réinsertion au-delà de 2 ans pour 90% des patients.

1.3- Le milieu de l'entreprise et du handicap

Plusieurs critères sont facilitateurs ou obstacles pour la réinsertion professionnelle des personnes en situation de handicap et notamment chez les blessés médullaires.

Facteurs favorisants :
- Âge jeune de survenue de la lésion
- Indépendance fonctionnelle (niveau, Asia)
- Niveau d'éducation
- Motivation initiale

Obstacles :
- Problème de transport

- Problème de santé / limitations physiques
- Manque d'éducation / de formation / d'expérience professionnelle

Pour favoriser cette réinsertion au travail, d'autres acteurs que l'AGEFIPH et Comète peuvent intervenir :

- le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) qui a pour mission l'information et le conseil sur le cadre juridique et la démarche de maintien dans l'emploi, l'analyse de la situation et l'accompagnement dans la recherche, la construction de solutions adaptées et la mobilisation des aides techniques, humaines et financières pour la mise en œuvre de la solution de maintien ;
- Le Cap Emploi, qui est l'équivalent du pôle emploi pour les travailleurs handicapés, qui a un rôle de sensibilisation et de partenariat avec les entreprises et participe aux équipes pluridisciplinaires des CDAPH ;
- et enfin le Fonds d'Insertion des Personnes Handicapées de la Fonction Publique (FIPHFP), qui a des missions quasi identiques à celles de l'AGEFIPH.

Nous avons choisi de vous présenter au travers du projet de 2 personnes en situation de handicap, la concrétisation de la DPI au sein de l'établissement de médecine Physique et de Réadaptation de Garches (92), l'articulation de l'UISP de Garches et des différents acteurs concernés et l'accompagnement proposé jusqu'à la concrétisation du projet de réinsertion.

2. Illustration au travers de deux situations cliniques rencontrées

2.1- Monsieur R

2.1.1- Présentation du patient

Mr R est un patient âgé de 32 ans, c'est un patient tétraparétique C6 ASIA B secondaire à un accident de la voie publique reconnu en accident de travail survenu en décembre 2008. Il a eu de nombreuses complications en phase aigue.

Il vit en concubinage avec sa compagne dans un pavillon, il a un fils (28 mois) en garde alternée. Il a obtenu un BEP agricole puis un BAC STAE (science et technologie de l'agronomie et de l'environnement) ainsi qu'une mention complémentaire et un BTS dans les métiers de l'eau. Il est salarié dans son entreprise en tant que gestionnaire d'exploitation depuis 2001. Il dirigeait 4 techniciens et travaillait sur la gestion administrative de toutes les interventions sur les compteurs ainsi que sur les projets d'individualisation et de renouvellement urbain. Les locaux sont de plain pied. Une mission handicap serait en cours de création. Il se rendait sur son lieu de travail en voiture (en 20 minutes). Depuis son accident, il perçoit des indemnités journalières. Le dossier MDPH est en cours.

Il est partiellement dépendant pour les activités de vie quotidienne. Il mange seul avec des couverts manche grossi, il est indépendant pour les soins d'apparence, il fait ses sondages seul en 5-10 min avec des pantalons adaptés, il participe pour la toilette et l'habillage du haut ainsi que pour les transferts avec planche ou avec lève malade. Il est dépendant pour la toilette et l'habillage du bas ainsi que pour l'exonération des selles. Il écrit avec un feutre de la main droite, il utilise son ordinateur avec un clavier et une souris sans fil (il frappe avec les deux index et utilise la souris à deux main pour cliquer). Il utilise également beaucoup son téléphone portable. Il se transfert dans un véhicule côté passager avec planche (plus difficilement depuis un fauteuil roulant manuel qu'un fauteuil électrique). Il a actuellement un fauteuil électrique en prêt pour la déambulation en extérieur et un fauteuil roulant manuel en location en intérieur. Il ne décrit pas de fatigue à la station assise.

Le projet du patient est de reprendre son activité professionnelle d'ici fin 2011.

2.1.2- Accompagnement avec l'USIP COMETE Garches et les autres acteurs

La première consultation a eu lieu avec le médecin, l'ergonome ainsi que la psychologue de la cellule Comète et Mr R le 3 février 2011, soit deux ans et deux mois post accident. Un accompagnement avec l'UISP CG lui est proposé en parallèle de son hospitalisation de jour (HDJ).
Le 21 mars 2011, le deuxième rendez-vous avec le médecin, l'ergothérapeute et l'ergonome de Comète après le début de l'HDJ (4 jours par semaine) a eu lieu. Le fauteuil roulant manuel a été choisi, le choix du fauteuil roulant électrique est en cours. Une mise en situation sur l'utilisation de l'outil informatique est prévue pour le 22 mars 2011 avec l'ergothérapeute.

Un rendez-vous avec le médecin conseil est prévu en décembre pour établir la consolidation.
La question sur le trajet domicile-travail est évoquée. Tant qu'un véhicule n'est pas adapté pour la conduite automobile, un transport adapté devra être mis en place pour Mr R.
Un troisième entretien a eu lieu le 5 avril. L'évaluation du poste de travail, les différents acteurs sont répertoriés. Un contact est fait avec le médecin du travail ainsi que les ressources humaines (RH) et le médecin conseil afin de valider la reprise à temps partiel.

Le 24 avril 2011, l'ergonome et l'ergothérapeute de Comète se sont déplacées sur le lieu de travail de Mr R afin d'évaluer l'accessibilité. Il a été préconisé de matérialiser la place de stationnement handicapé, d'avoir l'accord pour le transporteur adapté de rentrer sur le site, d'allonger la longueur de la rampe d'accès pour faciliter l'accès en fauteuil roulant manuel, d'adapter les sanitaires, de réaménager le bureau pour faciliter l'accès en fauteuil, d'installer un mobilier adapté aux capacités de Mr R, et d'adapter l'accès au réfectoire.

Le 12 mai 2011, l'évaluation de l'outil informatique par l'ergothérapeute de l'UISP CG a mis en évidence une bonne connaissance de l'outil informatique. Cependant, en cas de frappe au clavier intensive et répétée, il serait souhaitable d'envisager l'utilisation d'un logiciel de dictée vocale afin d'éviter l'apparition des douleurs de l'épaule droite.

Le 10 juin 2011, le bilan professionnel est commencé avec la psychologue de l'UISP CG. Celle-ci a permis de mettre en évidence un très bon niveau de raisonnement général, de bonnes aptitudes verbales, des ressources attentionnelles satisfaisantes et d'excellentes capacités d'organisation et de planification. Mr R possède les aptitudes nécessaires pour occuper le poste de technicien ordonnanceur dont la fiche de poste nous avait été communiquée mais il pourrait également prétendre à un poste comportant plus de responsabilité. De plus, les résultats du bilan permettent d'appuyer le projet de formation souhaité par Mr R (master en management et ingénierie des services à l'environnement).

Le 19 juillet 2011, un point est fait avec le directeur des ressources humaines (DRH), sur la demande de RQTH, la question du transport, les travaux d'accessibilité, le temps de travail, et la sensibilisation des collègues au handicap.

Le 8 aout 2011, le dossier AGEFIPH est envoyé pour une demande de financement d'aide à la mobilité pour un transport adapté mais aussi pour l'aménagement de la situation de travail et de l'accessibilité. Un point est également fait avec le maitre d'œuvre responsable des travaux et avec l'ergothérapeute pour un conseil sur l'aménagement des sanitaires faisant suite à la visite de poste et aux différentes préconisations faites par l'ergonome.

Le 6 septembre 2011, un nouveau point est fait avec l'AGEFIPH afin de suivre le dossier.

Le 12 septembre 2011, Mr R reprend l'HDJ (2 fois par semaine). Un rendez vous est pris avec l'ergothérapeute de SSR et de l'UISP CG pour faire une évaluation fonctionnelle sur différentes tâches bureautiques (manipulation et rangement de papier, enveloppe, téléphone, utilisation d'imprimante, et de petits outillage tel que des ciseaux, gomme, agrafeuse).

L'ergothérapeute de l'UISP CG fait un point sur les fauteuils. Mr R ne souhaite pas de fauteuil électrique sur son lieu de travail, il se projette en fauteuil roulant manuel sans assistance à la propulsion. Une évaluation avec le professeur d'activité physique adapté (APA) est organisée pour évaluer la faisabilité de franchissement d'une pente à 4% seul en fauteuil roulant manuel.

Le 7 octobre 2011, un point est fait avec la DRH sur l'achat des différentes aides techniques ou équipements adaptés pour le bureau.

Le 12 octobre 2011, Mr R nous fait part de l'accord du transport adapté pour aller sur son lieu de travail.

Le 2 novembre 2011, la visite de pré reprise a lieu avec le médecin du travail. La date de consolidation a été fixée au 1 novembre 2011 par le médecin conseil.

En parallèle, l'ergothérapeute de SSR ainsi que l'assistante sociale suivent le dossier MDPH pour l'aménagement du domicile, l'achat du fauteuil manuel, un lit médicalisé double pour le domicile et l'aménagement de véhicule. Mr R a rencontré un équipementier automobile afin d'adapter un véhicule personnel. Les transferts sont travaillés depuis le début en kinésithérapie et en ergothérapie en SSR afin d'évaluer l'accès au poste de conduite (transfert sur le siège conducteur ou conduite embraqué). L'autonomie pour entrer/sortir du domicile dans la perspective de la mise en place d'un transport domicile-travail est abordée conjointement par l'ergothérapeute de l'IUSP et SSR. La durée de préparation le matin, l'autonomie pour les sondages et la durée nécessaire pour les réaliser sont également abordées. Mr R est également accompagné dans la réflexion et la faisabilité de son projet de conduite automobile.

2.1.3- Conclusion

Mr R a pu reprendre à temps partiel (dans le cadre d'un temps de travail allégé pour raison médicale) en décembre 2011. Il est ravi, un projet d'augmentation du temps de travail à 60 ou 70% a été vu avec le médecin du travail. Mr R souhaite passer à temps plein en septembre. La régularisation de son permis est faite depuis Mars 2012. La livraison de son véhicule en conduite embarquée sur fauteuil roulant manuel a été faite en juin 2012 (financement par la MDPH, l'AGEFIPH, l'assurance et des fonds propre).
En décembre 2013, nous revenons vers Mr R pour faire le point. Il travaille à temps plein depuis début décembre 2012, il est toujours ravi tant au niveau personnel que professionnel.

2.2- Monsieur L

2.2.1- Présentation du patient

Mr L est âgé de 49 ans, tétraparétique C4 ASIA D avec un TC léger secondaire à une chute dans les escaliers survenue le 1er juin 2014, avec fracture de l'arc postérieur C3 traitée orthopédiquement par une minerve rigide jusqu'au 2 septembre.

Il est divorcé, remarié, il a un enfant (garde partagée). Il vit dans un appartement en location au 3ème étage. Il a son permis B. Il a un CAP mécanicien automobile puis il a été livreur durant plusieurs années et s'est reconverti dans la plomberie-couverture. Il a travaillé en tant que salarié puis à son compte. Il rentre par la suite dans la fonction

publique territoriale en 2008 et est titularisé en 2010. Il occupe le poste d'adjoint du responsable service technique au sein de la mairie dans une équipe de quatre personnes. Il intervient essentiellement dans des écoles et des crèches. Il décrit son poste comme étant varié, plus ou moins contraignant, avec des déplacements, conduite de fourgons (sans rétroviseur intérieur), ports de charge, différentes postures… Il est actuellement en congé ordinaire avec maintien de salaire par prévoyance. Il ne souhaite pas de CLM (congé longue maladie). Il n'y a pas de dossier MDPH ouvert, et pas de demande de reconnaissance en tant que qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Les amplitudes articulaires sont satisfaisantes notamment au niveau cervical. On n'observe pas de troubles proprioceptifs mais un déficit de force musculaire aux membres supérieurs et une fatigabilité musculaire mais pas de plainte sur une fatigue générale. Il se plaint de paresthésies qui persistent au niveau des pieds et des mains sans retentissement fonctionnel (supporte bien toutes ses chaussures), ainsi que d'hyperesthésies au niveau des avant-bras et une gêne dans les manipulations fines.

Il est indépendant pour toutes les activités de vie quotidienne, il marche sans aide technique sur un périmètre qui augmente progressivement, il monte et descend les escaliers avec l'aide d'une rampe.
Le projet de Mr L est de reprendre une activité professionnelle une fois la rééducation aboutie.

2.2.2- Accompagnement avec l'USIP CG et les autres acteurs

La première consultation avec l'UISP CG a eu lieu le 18 juillet 2014 avec le médecin et Mr L, un mois et demi post accident. Après cette première entrevue, un accompagnement pendant l'hospitalisation en hôpital de jour (HDJ) est proposé à partir de septembre 2014.

Le 22 septembre 2014, deux mois après la première consultation et suite au commencement de l'HDJ un nouvel entretien est proposé avec Mr L, le médecin et l'ergothérapeute de l'UISP CG. Les informations recueillies sont corrélées avec celles des synthèses hebdomadaires réalisées par le médecin MPR de l'HDJ. On constate une amélioration du périmètre de marche mise en avant par le kinésithérapeute. En ergothérapie, le travail est centré sur des mises en situations à visée professionnelle (manipulation de tournevis, de clé, de marteau) en position accroupie ou debout mais pas les bras au zénith. Nous conseillons à Mr L de continuer ses mises en situations centrées sur des tâches professionnelles.

Une description plus précise de ses tâches de travail sont évoquées : réparer des fenêtres, des bureaux, des prises, des meubles, refaire des faux plafonds, percer et visser en hauteur, porter des tableaux de 60kg à deux personnes, dégonder des portes coupe-feu de 80kg, changement de robinets, de siphons… Cependant, les moyens en ergothérapie sont limités pour pouvoir tester les situations à risques, telles que l'utilisation d'escabeau, d'outils (perceuse, visseuse) et le travail en bimanuel les bras en l'air.
Il se plaint de douleurs d'épaule au-delà de 90° d'antépulsion d'épaule majorées à l'épaule droite. Le médecin MPR a demandé une échographie et une radio de l'épaule droite afin de rechercher un éventuel conflit.

Lors de cette deuxième entrevue, les points non-abordés lors de la première consultation sont mis en avant. Les trajets domicile-travail se font en transports en commun en dix minutes environ. Durant son temps de travail, de nombreux déplacements en fourgons (boite de vitesse manuelle) sont faits entre les différents sites. D'autant plus qu'il est le seul à avoir le permis dans son binôme

de travail. Nous informons Mr L sur les démarches médico-administratives pour la régularisation de son permis de conduire (notamment le passage devant le médecin agréé). Pour cela, nous lui proposons une mise en situation avec un véhicule auto-école afin d'évaluer si la conduite est sécuritaire. Enfin, Mr L est d'accord pour ouvrir un dossier MDPH et pouvoir faire une demande de RQTH.

Le 10 octobre 2014, un troisième rendez-vous de suivi, faisant suite à l'évaluation de la conduite automobile, est fait avec le médecin et l'ergothérapeute de l'UISP CG, Mr L et la monitrice auto école. Cette mise en situation a duré 1h sur un véhicule avec boite de vitesse manuelle en agglomération afin de solliciter les mouvements au niveau du rachis cervical et les membres inférieurs pour la gestion rapide et répétée des pédales. La conduite a été sécuritaire et adaptée, il n'y a pas eu de majoration des douleurs d'épaules et pas de fatigue ressentie ou observable.

Le 19 novembre 2014, quatrième entretien avec le médecin, l'ergonome et l'ergothérapeute de l'UISP CG et Mr L. Une tendinopathie de la coiffe des rotateurs de l'épaule droite est confirmée par le médecin MPR. Un traitement médicamenteux et du repos sont prescrits et conseillés.

Mr L a repris les activités ménagères (rangement de la vaisselle), ce qui a déclenché des courants électriques dans les bras.
La reprise du travail commence à être envisagée pour début février 2015. Pour cela, le lien avec le médecin du travail est abordé pour débuter la réflexion sur les conditions de reprise (temps et organisation de travail). Pour ce retour au travail, la régularisation de son permis de conduire est indispensable, or Mr L n'est pas allé voir le médecin agréé afin de régulariser son permis.

Mr L s'entretient avec l'ergonome de l'UISP CG afin de décrire précisément ses tâches de travail en termes de fréquence, de temps de réalisation, d'outils utilisés, de postures. Il travaille de 7h30 à 12h et de 13h30 à 17h (40h par semaine) sur une cinquantaine de lieux différents. Il se dit plus alerte le matin. Il effectue avec son binôme entre 5 et 20 interventions dans la journée. Lors de cet entretien, il est mis en évidence que seul Mr L monte à l'escabeau dans son binôme.
L'entretien téléphonique entre le médecin de l'UISP CG et le médecin du travail permet d'obtenir la fiche de poste et d'évoquer la possibilité de visite de poste. Parallèlement, Mr L découvre qu'il n'est pas aussi bien assuré qu'il l'imaginait sur le plan de la couverture sociale, et souhaite finalement engager une demande de mise en CLM (le certificat sera rédigé par le médecin de l'UISP CG).

Le 20 Janvier 2014, après plusieurs échanges téléphoniques, la visite de poste sur site par l'ergonome de l'UISP CG est organisée auprès des collègues de Mr L. Nous informons Mr L des observations faites lors de la visite de poste. Il nous informe qu'il a essayé de monter sur un escabeau : il décrit une grande appréhension due à ses fourmillements dans les pieds. Il a également, à notre demande, réessayé de porter des chaussures de sécurité, sans difficulté. Il nous fait part également de difficultés sur le plan psychologique, dues à la reprise tardive du travail et aux conséquences financières qui en découlent. Nous lui proposons un accompagnement avec un psychologue.

Le 18 mars 2015, un cinquième rendez-vous est fait avec le médecin, l'ergonome, l'ergothérapeute et Mr L. La régularisation a été effectuée auprès du médecin agréé.

L'augmentation du traitement pour les douleurs neurologiques a été prescrite par le médecin MPR. Mr L nous décrit une grande fatigabilité suite à un déménagement d'un canapé 7 places en plusieurs morceaux seul sur 4 étages, ce qui nous conforte dans la proposition de

mi temps thérapeutique (matin ou après midi). Des mises en situations avec le service technique de l'hôpital de Garches sont proposées à Mr L pour compléter celles faites en ergothérapie et avoir une évaluation globale et objective de réalisations de ces différentes tâches.

Le 31 Mars 2015, une relance est faite auprès de la commission médicale pour appuyer la reprise professionnelle de Mr L.

Un accord de 3 demi-journées, les 13, 14 et 15 avril 2015 (le matin et l'après midi) a été donné par la juridiction de l'APHP pour effectuer les mises en situations professionnelles en présence de l'ergothérapeute de l'UISP CG et avec l'habilitation électrique et les chaussures de sécurité de Mr L.

Un rapide bilan a été fait après chaque demi journée afin d'évaluer la faisabilité, l'endurance, la fatigue, les douleurs, avant pendant et après les mises en situation électricité, plomberie et serrurerie. Mr L a pu ainsi mieux appréhender ses capacités fonctionnelles dans l'objectif de sa reprise professionnelle. Les plaintes dans sa vie quotidienne que sont ses douleurs d'épaule et ses paresthésies ne sont pas majorées a postériori. Cependant, la répétition des tâches au-delà de 90° d'antépulsion d'épaule impacte grandement sur la fatigue, ce qui conforte le projet d'une reprise professionnelle à mi temps.
9 relances auprès du comité médical auront été nécessaires entre avril et septembre 2015 pour l'accord du temps partiel thérapeutique durant 3 mois.

2.2.3- Conclusion

Mr L a pu reprendre à mi-temps thérapeutique (le matin) depuis le 1 octobre 2015. Il est ravi, il décrit quelques douleurs parfois aux épaules lors des travaux en hauteur. De plus, sa hiérarchie et ses collègues sont bienveillants.

Conclusion

Le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap demande une vision précise et globale de la situation de la personne. Bon nombre de critères sont à prendre en considération. Une équipe dédiée à cette prise en charge permet de mettre à profit des compétences spécifiques. Différentes étapes ou points clés sont indispensables pour favoriser la réinsertion professionnelle : un signalement le plus précoce possible, une visite de pré-reprise, une bonne analyse de la situation (salarié, employeur), une motivation sans faille du salarié (qui doit rester acteur de son projet) et de l'employeur, des liens étroits et cohérents entre les professionnels de santé, le milieu du travail et le patient et un suivi au long cours.

Bibliographie

Disponible sur : https://www.agefiph.fr/A-propos-de-l-Agefiph/Chiffres-cles-et-resultats (consultée le 12-12-2015).

Témoignage d'une personne en situation de handicap aidée par une auxiliaire de vie

Anne-Lyse CHABERT
Post-Doc de Philosophie au laboratoire SPHERE de Paris Diderot, anne-lyse.chabert@wanadoo.fr

Julie LASSAULT
Etudiante en Master 2 de Psychologie, spécialité neuropsychologie des perturbations cognitives, j.lassault@gmail.com

Résumé

La relation d'une personne très dépendante avec ses auxiliaires de vie est l'un des outils fondamentaux qui peut lui être apporté pour vivre mieux dans son quotidien. Je propose de travailler sur cette relation qui est l'une des réponses possibles apportées aux besoins de l'individu en situation de handicap. Nous exprimerons deux points de vue : celle d'une personne très dépendante au niveau moteur, le mien, et celui en parallèle de l'une de mes auxiliaires de vie qui est actuellement en dernière année de psychologie. Nous choisirons quelques situations concrètes qui mettent en jeu les principaux éléments de la participation sociale (par exemple, notre expérience commune des ascenseurs, de la conduite du fauteuil sur les pavés, de l'usage du réseau de bus) : comment cette participation, a priori mise à mal si je m'y confronte toute seule, est-elle rétablie par l'intervention d'une tierce personne qui m'accompagne ? Comment cette participation sociale est-elle entravée par d'autres éléments, comme les comportements des individus, ou des difficultés d'accès ? Ce double point de vue permettra d'avoir un regard plus impartial ainsi que d'identifier ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas afin de savoir ce qui peut être amélioré. Le compte-rendu de ces deux types d'expériences croisées au sein d'une même situation sera prolongé par une réflexion plus analytique qui permettra davantage de saisir ce qui se joue dans la relation d'aide humaine. Ce temps sera aussi l'occasion de réfléchir aux moyens qui permettraient une amélioration de la qualité de vie et de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Mots Clés : *handicap, accessibilité, communication, binôme, disability, accessibility, communication, partnership*

Etre aidé par une tierce personne relève d'une nécessité dans de nombreux handicaps. Mais quelle est la nature de cette relation d'aide qui se veut obligatoire à l'origine ? Que permet-elle ? Quelle est la place de cette aide humaine par rapport à l'aide technique qui peut être apportée à la personne handicapée, peut-elle s'y substituer ou y est-elle équivalente ? Quels sont les manques que l'on observe et que cette aide humaine ne parvient pas à combler, et comment améliorer la situation de sorte que ces obstacles soient supprimés ?

J'essaie d'apporter dans ce document un témoignage de ma propre expérience de vie de personne handicapée motrice aidée par une auxiliaire de vie. Cette situation n'a donc pas vocation universelle et reste partiale, dans la mesure où elle ne fait que décrire mon propre handicap et qu'il en existe pléthore. Chaque témoignage garde cependant sa propre utilité, ne serait-ce

que de par l'apport informationnel qu'il communique à l'autre, et dont la source ne peut émaner d'ailleurs que de la personne handicapée ou de son cercle de proches.

En quelques mots, ma situation : j'ai aujourd'hui besoin d'auxiliaires de vie en permanence autour de moi, car je suis très dépendante au niveau moteur de par ma pathologie neurodégénérative. J'habite à Paris hors du contexte familial depuis mes études, j'ai un logement indépendant dans un immeuble où la plupart de mon voisinage n'a aucun rapport avec le monde du handicap. J'ai entamé il y a plusieurs années un cursus de philosophie qui s'est soldé par l'obtention de mon doctorat soutenu en décembre 2014 sur le thème du handicap. Je suis actuellement chercheuse au CNRS et travaille sur des thématiques qui prolongent mon thème initial dans des domaines d'éthique médicale et sociale.

Quelles sont les nouvelles modalités que j'ai trouvées avec mes auxiliaires de vie pour réaliser les mêmes actions que les autres, avec des contraintes auxquelles je fais face de par mon handicap ? Quelle est la vision de mon auxiliaire de vie concernant l'aide qu'elle m'apporte, à l'extérieur ou à mon domicile ?

Une de mes auxiliaires de vie prendra la parole pour témoigner de la façon dont elle peut analyser la situation que nous vivons : notre point de vue n'est jamais équivalent. Ce dont elle peut témoigner, je ne le vois pas toujours ; à l'inverse la façon dont je vis une situation peut être très différente de la sienne.

1. La nature de la relation d'aide

On parle couramment de « compensation » pour faire prévaloir une aide qui permettrait d'effectuer la même action que dans un cadre ordinaire où cette aide ne serait pas obligatoire. Mais on ne prend pas toujours la mesure que cette aide n'implique pas un simple ajout mais recrée et demande à la personne handicapée et à ses proches de reconstruire de nouveaux équilibres, d'inventer de nouvelles techniques à la mesure des possibilités de la personne, pour arriver au même résultat. Il n'y a donc pas le même processus quant à la formation d'une même action : ni dans les trajets architecturaux, ni dans le déploiement temporel de ces actions. Une nouvelle situation se trouve à investir en associant les ressources multiples et les contraintes de la personne handicapée et de son milieu. Mon texte est écrit : à l'heure où je rédige ces quelques lignes, c'est à une de mes auxiliaires que je les dicte. Le résultat est donc le même en apparence, c'est-à-dire dans le « produit fini », mais il ne résulte pas du même geste, et il n'engage pas les mêmes relations, ni la même temporalité.

Je prendrai l'exemple de la communication qui est sans doute l'enjeu le plus important de mon point de vue. Avant de penser à agir efficacement avec mon auxiliaire de vie, la communication doit se passer avec le plus de fluidité possible. Je ne parle pas nécessairement d'une communication verbale, dans la mesure où comme moi, certaines personnes handicapées sont touchées par un défaut d'élocution qui les rend difficilement intelligibles. Communiquer peut passer par d'autres biais, par exemple par le regard. C'est aussi après avoir passé un certain temps l'une avec l'autre que les choses se transmettent avec plus d'aisance. Communiquer, pour moi et pour mon auxiliaire, demande toutefois toujours d'écoute et de vigilance de sa part, ce qu'on pourrait appeler « persévérance » de la mienne parfois pour répéter (ne pas perdre le fil de mes pensées à la première incompréhension).

Une fois cet obstacle de la communication dépassé, nous pouvons être efficaces avec mon auxiliaire de vie que ce soit lorsqu'elle m'aide chez moi, ou lors de sorties. Je perçois mon auxiliaire comme quelqu'un qui me redonne des possibilités d'agir en étendant le champ de mes libertés. Je vis l'aide qui m'accompagne comme la prolongation de moi-même : elle me permet de réaliser ce que je ne pourrais pas faire toute seule.

Chez moi, mon domicile est suffisamment aménagé pour que son aide puisse être efficace auprès de moi (douche à l'italienne, matériel adapté comme un *stand-up* par exemple).

A l'extérieur, j'utilise soit mon fauteuil manuel soit mon fauteuil électrique. Mais mon auxiliaire est presque toujours présente (sa présence me rassure depuis une panne de mon fauteuil électrique il y a quelques années où je me suis trouvée toute seule). De mon point de vue, si l'aide technique est précieuse, elle ne peut jamais se substituer à l'aide humaine qui peut convoquer toujours plus d'inventivité face aux situations les plus compliquées, contrairement à l'aide technique qui déclare immédiatement forfait et se révèle comme inopérante (Chabert, 2014).

C'est particulièrement dans le cadre des sorties que notre binôme rencontre plusieurs obstacles dont parlera mon auxiliaire de vie, obstacles architecturaux, mais plus largement sociaux. Il faut bien considérer que pour accéder au même lieu, je m'engage dans une chaîne d' « espaces locaux » la plupart du temps très différents de la chaîne ordinaire, que mon auxiliaire pratique elle-même en temps normal où je ne suis pas avec elle.

Témoignage spécifique d'une auxiliaire de vie

Je m'appelle Julie, j'ai aujourd'hui vingt-cinq ans et je suis étudiante en dernière année de master de Psychologie, spécialité Neuropsychologie. J'ai commencé à travailler avec Anne-Lyse en juillet 2013, en tant qu'auxiliaire de vie pour l'été. Je n'ai pas de formation dans ce domaine, même si, en lien avec ma formation, j'avais déjà travaillé avec des personnes en situation de handicap en tant que psychologue stagiaire dans différentes structures.

Depuis ce moment-là, j'ai été auprès d'Anne-Lyse tous les étés pendant trois ans, et, plus récemment, durant le mois de décembre également. J'insiste sur le fait que je travaille *avec* elle et non *pour* elle, je nous considère comme un binôme. Un duo formé d'une « aidante » et d'une « aidée » certes, mais un duo qui avance ensemble.

Au cours de ces trois années nous avons vécu ensemble nombre de situations où nous nous sommes retrouvées en situation de handicap, et bien d'autres où les sorties en fauteuil se sont déroulées sans encombres.

En effet, à plusieurs reprises comme lorsque nous nous rendions à un rendez-vous en centre-ville ou que nous allions simplement nous balader, aucun problème n'est venu entacher notre journée. La réussite d'une sortie est clairement due aux aménagements extérieurs, à la bonne volonté des personnes mais surtout à sa bonne préparation : aujourd'hui je peux dire que les sorties avec Anne-Lyse se déroulent bien car pendant ces trois années à ses côtés, je pense désormais être en mesure de pouvoir anticiper ses besoins ou ses envies qui font qu'elle peut se concentrer sur le motif de notre sortie (un rendez-vous par exemple). Comme le souligne Anne-Lyse, il me semble que nous arrivons à communiquer facilement et c'est ici la base de notre relation, donc du bon fonctionnement de ce que nous entreprenons. Avec une auxiliaire plus débutante, avec qui la communication ne serait pas optimale ou qui aurait été moins exposée à des sorties avec le fauteuil, certaines excursions peuvent être plus « laborieuses » car il manque certains reflexes que seule l'expérience apporte.
En revanche, sans trop de difficultés, il est facile de me rappeler certaines situations où, ensemble, nous nous sommes retrouvées en situation de handicap, et j'ai pu identifier plusieurs raisons à cela. La première, qui me paraît la plus évidente, est due à l'aménagement des infrastructures rendues accessibles ou non à des fauteuils roulants : parfois je suis obligée de marcher sur la route avec Anne-Lyse car il n'y a pas de « bateaux » sur les trottoirs, ou ces derniers ne sont pas assez larges… Une fois, nous avons dû nous rendre en vain dans plusieurs cafés avant

d'en trouver un avec des toilettes accessibles également, ou encore nous avons dû trouver une solution car le seul ascenseur du parking de l'hôpital était en maintenance. Cependant, je tiens à souligner que dans les endroits où j'ai pu me rendre avec Anne-Lyse, les aménagements de la voie publique et des structures sont de plus en plus adaptés aux personnes se déplaçant en fauteuil. Il me semble également que le regard et l'attitude des gens nous ont souvent fait nous sentir en difficulté : par exemple, il m'est arrivé plusieurs fois de devoir faire un détour parce que des automobilistes s'étaient garés sur le trottoir ou sur une place réservée, « juste deux minutes, parce que je postais une lettre ». Il nous est également arrivé d'être face à des situations où une personne non-handicapée utilisait les toilettes ou cabines d'essayage réservées, alors que nous attendions. Dans ces situations, il apparaît que nous sommes face à l'ignorance des gens, qui pensent que nous pouvons peut-être utiliser les endroits non adaptés, que ce n'est pas si compliqué, alors que si : il est en effet impossible d'être deux avec un fauteuil dans des toilettes normales.

Mais ces personnes se sont-elles déjà retrouvées dans cette situation pour le comprendre? Je me rappelle qu'une des auxiliaires d'Anne-Lyse avec qui j'ai travaillé tout un été m'a dit un jour : « depuis que je travaille ici, je n'utilise plus les espaces réservés parce que maintenant je sais à quel point ça peut mettre en difficulté, alors qu'avant j'y allais tout le temps, c'est plus grand, plus agréable et plus pratique ! ».

Cette affirmation me fait penser que les gens en général ne sont pas forcément au fait des problèmes pratiques dus au handicap. En effet, je pense que dans un cadre éducatif (comme dans un cours d'éducation civique par exemple), il serait bienvenu de mettre en place des ateliers de mise en situation, par exemple, faire un parcours dans un fauteuil, ou en le poussant dans des situations semblables à celles que j'ai pu expliquer précédemment (se garer sur les places réservées par exemple), pour sensibiliser assez tôt les esprits et ainsi réduire ces moments qui deviennent handicapants.

Le binôme formé par une personne en demande d'aide et de son aidant fonctionne grâce à plusieurs éléments : communiquer de manière fluide, ce qui permet de mieux se connaître pour anticiper ; maintenir une vigilance permanente pour éviter les dangers du monde extérieur. Néanmoins, ce n'est pas l'unique condition, car comme je l'ai souligné, les infrastructures ou le comportement des gens peuvent parfois nous mettre en difficulté. Cependant, il apparaît que lorsque les endroits sont adaptés et que les personnes sont sensibilisées à cette problématique, notre duo est tout à fait opérationnel et la situation de handicap tend à disparaître.

2. *Le statut social de l'aide de vie à améliorer (point de vue de l'aidée)*

Chaque binôme que je forme avec une auxiliaire de vie est différent : nos manières de s'ajuster l'une à l'autre, les ressources respectives que nous pouvons mettre en œuvre ne sont jamais les mêmes (j'ai écrit un article sur la relation d'aide lors d'une journée organisée par l'association de ma pathologie, à l'AFAF, en 2013). En d'autres termes, s'il est important pour moi d'avoir une équipe solide autour de moi, je ne m'exempte pas de cette appartenance à l'équipe : la première équipe que je forme, c'est la relation entre moi et mon auxiliaire de vie.

Nos rôles sont certes différents, nous intervenons alternativement, mon auxiliaire allège mes difficultés à communiquer avec le monde extérieur (rien qu'en m'approchant un objet, c'est déjà mon impossibilité de m'en saisir sans elle qu'elle suspend), elle me laisse réaliser ce dont je suis capable (et en premier lieu, c'est ma capacité à décider moi-même de mes choix de vie qu'elle préserve). D'où la difficulté pour l'auxiliaire de vie de trouver sa place au début de notre travail ensemble entre ce nécessaire interventionnisme et

l'importance du retrait dont j'ai besoin. Mon auxiliaire de vie doit me permettre d' « être » librement moi-même le plus possible.

Ces paragraphes montrent de façon évidente qu'une auxiliaire de vie ne peut avoir le statut de n'importe quelle personne lorsque je sors avec elle par exemple. Il y a donc un contre-sens prégnant quant à la reconnaissance sociale de l'auxiliaire de vie qui accompagne une personne handicapée : j'ai été confrontée plusieurs fois dans de nombreux établissements (piscine, musées) à l'exigence de régler une seconde place pour la personne qui n'est là que pour m'accompagner. Cette injustice prend une ampleur particulièrement criante lorsque je veux partir en voyage : on nous demande de régler deux billets d'avion supplémentaires pour mes deux auxiliaires de vie, puisque comme la loi l'impose, je ne peux partir en vacances qu'avec deux personnes différentes au moins. C'est donc un triple budget que je dois alors prévoir si je veux partir en vacances : en plus du transport, il y a la restauration et le logement.

Par-là même, la question qui me scandalise est celle-ci : comment se fait-il que mon auxiliaire de vie, qui est une personne aussi importante dans la garantie de mon bien-être, soit si peu reconnue dans son activité et si mal rémunérée (à hauteur d'un travail qui n'excède pas le taux minimal) ? Peut-on véritablement parler d'une authentique compensation ? Ne contraint-on pas de par ces conditions la personne handicapée à ne pas pouvoir accéder à la vie qu'elle projette pour elle-même ?

Comment améliorer ces lacunes ? Au niveau architectural, il faudrait bien sûr être plus vigilant et garder toujours à l'esprit que tout lieu qui se construit doit l'être sur des fondements d'accessibilité. Un lieu qui n'est pas accessible n'est pas seulement un lieu qui n'est pas accessible, c'est un lieu que je vis comme repoussant ma simple présence. Le manque d'accessibilité peut parfois avoir une incidence plus néfaste que les manques locaux qu'il laisse apparaître.

De façon plus large, ces lacunes résultent d'un regard social qui est souvent inadéquat à la situation de la personne handicapée, parfois même peu respectueux de ses droits (bien souvent, les places de parking ou de vestiaire d'établissement public sont investies par des conducteurs/usagers ordinaires). Il y aurait donc tout un public social à sensibiliser et à familiariser au handicap.

Conclusion

Il est important de compter sur ceux qui peuvent témoigner de leurs points de vue d'aidant et d'aidé pour améliorer ce qui ne fonctionne pas encore dans la vie d'une personne handicapée, notamment par rapport à la participation sociale. Il est souvent vain voire préjudiciable de s'imaginer projeter sur un espace le regard d'une personne handicapée sans se saisir des informations auprès des premiers concernés. Où sont les difficultés ? Comment les combattre alors ? Comment ne pas rajouter un handicap social à celui qui est déjà le mien de par ma maladie, si ce n'est en s'appuyant sur ce que peut vous dire le binôme aidant/aidé ?

Bibliographie

Chabert, Anne Lyse. « Stigmate et handicap : quand des lieux de passage marquent ». In *Les porteurs de stigmates. Entre expériences intimes, contraintes institutionnelles et expressions collectives*, édité par Christophe Dargère et Stéphane Héas. Paris: L'Harmattan, Coll. Des hauts & Débats, dirigée par P. Lardellier, 2014.

Gand, Sébastien, Léonie Hénaut, et Jean-Claude Sardas. *Aider les proches aidants: comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Paris, France: Presses des Mines, 2014.

Hennion, Antoine, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet, Léonie Hénaut, Cyrille Bertin, Christine Dourlens, et Julien Sauvebois. « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie ». Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), 2012.

Larrouy, Muriel. *L'invention de l'accessibilité*. PUG, 2011.

Adaptations des documents écrits pour une meilleure participation sociale

Elisabeth CATAIX NEGRE
Conseillère technique en communication alternative, C-RNT APF et Isaac Francophone
elisabeth.cataix-negre@apf.asso.fr

Marie RABOURDIN
Responsable du département Polyhandicap/Handas, APF
marie.rabourdin@apf.asso.fr

Résumé

Les personnes avec déficience intellectuelle, non ou peu lectrices, ou avec troubles de la communication, sont nombreuses parmi les personnes que nous accompagnons.

Il est donc indispensable, pour elles d'abord, mais également pour se mettre en accord avec les lois de 2002-2 et 2005 et les recommandations de l'Anesm, les référentiels qualité des associations gestionnaires, d'adapter les documents officiels dont elles doivent avoir connaissance dans les structures médico-sociales, et d'adapter de façon plus générale tous les documents d'information, qui les concernent ou dont elles entendent parler au quotidien.

La présentation exposera quelques bonnes pratiques qui permettent à ces personnes de mieux comprendre et mieux s'approprier les informations qui les concernent dans un souci constant de participation sociale, de bientraitance et œuvrant ainsi à leur consentement éclairé : lecture d'un texte et sa traduction en FALC (Facile A Lire et à Comprendre), suivie de son adaptation en images ou pictogrammes selon les sujets traités et l'usage.

Mots Clefs : *Participation sociale, Information, Communication adaptée, Loi de 2002-2, Déficience intellectuelle et retard mental*

Introduction

Les personnes avec déficience intellectuelle, non ou peu lectrices, ou avec troubles de la communication, sont nombreuses parmi les personnes que nous accompagnons.

Dès que l'on évoque leur autonomie, leur participation sociale, la discrimination dont elles sont trop souvent victimes, voire leur incompétence, il est question d'information en tout genre, de compréhension, de temps, etc…

Les témoignages péjoratifs sont légion, fleurissant les qualificatifs dont elles s'affublent, comme « légume, débile mental, transparent, moins que rien… ». Elles vivent avec un handicap auquel s'ajoute un sur-handicap : celui du regard de la société sur eux, qui ne les aide pas à mettre en œuvre leurs compétences pour circuler dans la cité ou se comporter en citoyen en possession de ses moyens.

Les personnes concernées peuvent être en situation de handicap et de vulnérabilité pour de multiples raisons :
- déficience intellectuelle de façon générale,
- incapacité à lire,
- aphasies / dysphasies et troubles du langage de façon générale,
- troubles de l'élocution (dysarthries),
- autismes et TED,
- et aussi troubles de mémoire, confusion mentale etc…

Au-delà de nombreux facteurs que nous ne décrirons pas ici, propres à leur déficience spécifique, elles souffrent extrêmement souvent de situations d'incompréhension.

Incompréhension dans les dialogues, qui influe sur la qualité des relations possibles avec les partenaires potentiels,

Incompréhension des informations données dans la cité, qui influe sur leur capacité à être autonome dans leurs déplacements,

Incompréhension des textes officiels ou légaux, qui influe sur leur autonomie de façon générale,
Incompréhension des liens de cause à effet entre les éléments de décision en jeu (dans un projet, leur projet de vie par exemple), etc…

Dans les structures médico-sociales, médicales et sanitaires, comme dans la cité en général, il est donc indispensable, si l'on veut effectivement améliorer leur place dans la société, mettre en jeu le terme souvent bafoué de « citoyen à part entière », et accompagner ces personnes de façon plus respectueuse, d'adapter les documents officiels dont elles doivent avoir connaissance et d'adapter de façon plus générale tous les documents d'information, qui les concernent ou dont elles entendent parler au quotidien.

Ce n'est qu'avec ces bonnes pratiques que l'on peut commencer à parler de participation sociale ou même de bientraitance. En effet, la mauvaise compréhension et le manque de repères sont à la source de multiples maltraitances quotidiennes, maltraitances souvent invisibles, sources de mauvaise image de soi, difficultés à vivre, repli et solitude, troubles psychologiques, voire troubles de comportement.

En tout état de cause, les structures sont dans cette obligation de se mettre en accord avec les lois de 2002 et 2005, de suivre les recommandations de l'Anesm, et les référentiels qualité des associations gestionnaires, qui prônent toutes ces principes de respect, bientraitance et communication de qualité.

Adapter les documents est une priorité concernant les établissements bien sûr mais aussi tout « accompagnement de qualité », donc tout professionnel dans sa pratique et son suivi au quotidien des patients vulnérables dans leur communication et prise d'information. Au-delà, c'est la cité, la vie associative, les services généraux qui sont impactés, sans toutefois avoir encore réellement d'outils et de modèles à suivre.

Les bonnes pratiques décrites et proposées ci-dessous en matière de présentation et de lecture de document auront un impact probable sur plusieurs facteurs :
- Compréhension des textes et informations, rendus plus clairs et précis
- Expression facilitée pour les personnes « non orales » qui peuvent désigner les concepts illustrés sur le document
- « Relecture » facilitée, appropriation une fois les explications orales données
- Participation au projet individuel amélioré, et élaboré avec eux
- Participation aux décisions prises, prise de décisions éclairées
- Meilleur suivi médical
- Possibilité de signer, si c'est le cas, en pleine connaissance et en respectant leur « consentement éclairé »
- Bientraitance au quotidien

Nous évoquerons ci-dessous certains textes officiels, tout comme les

informations du quotidien ou évènements d'actualité.
Nous présenterons des sites et des outils déjà mis en forme, publiés, modifiables, dans le but de pouvoir être eux-mêmes adaptés aux lieux et personnes concernées :
- Travaux du groupe PULSE de l'APF (Participation Usagers Loi Structures Etablissements)
- Outils publiés et utilisables en l'état par les familles et équipes, en particulier dans le domaine des soins et des explications médicales (éducation thérapeutique, …. travaux du groupe inter associatif Coactis, et d'autres)
- Nombreuses ressources et travaux nationaux et internationaux

Tous incluent deux principes de facilitation :
- l'écriture du texte en français simplifié, répondant globalement aux règles du FALC (Facile A Lire et à Comprendre),
- son illustration et adaptation en images ou pictogrammes selon les sujets traités et l'usage adapté à la personne.

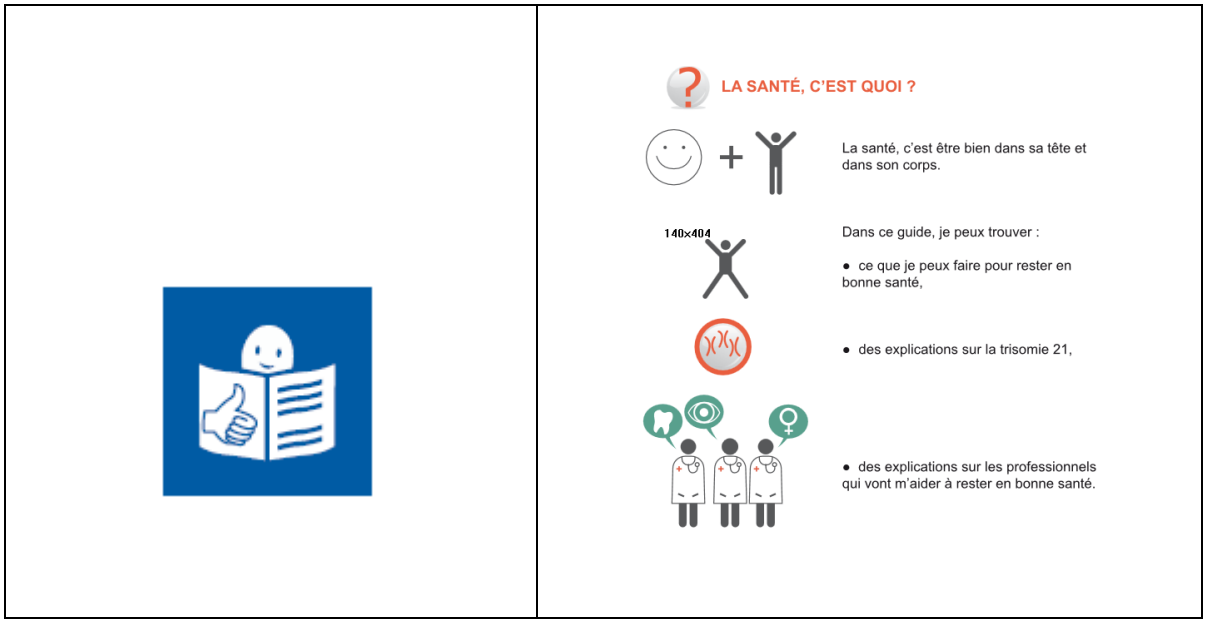
Tous peuvent encore être améliorés en y adjoignant du son, une mise en forme numérique qui en permettrait d'autres utilisations. Mais nous privilégions pour l'instant le document papier et modifiable, de façon à faciliter la personnalisation et le travail des professionnels dans les structures.

1. Le FALC

C'est un ensemble de règles européennes d'écriture (établies par 8 pays européens) et diffusées en France par l'Unapei (http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf) dans le but d'accessibiliser les informations écrites, électroniques, vidéos ou audio. Quelques-unes de ces règles incluent :

- Police facile (Arial) sans changement de police
- Taille (14 minimum) sans changement de style
- Phrases courtes
- Puces, listes plutôt que enchainements de virgules
- Etc…

Un exemple vous est présenté sur le Tableau 1 (Tab. 1).



Tab. 1 : Exemple de document pour la santé écrit en FALC

Site Santétrèsfacile : http://www.santetresfacile.fr/ ; www.trisomie21-france.org

2. Le groupe PULSE

« Pulse », comme Participation Usagers Loi Structures Etablissements, est un groupe de travail de l'Association des Paralysés de France, auquel participe l'Unapei, et piloté par les deux auteures de ce texte. Il comporte une douzaine de professionnels de différentes structures de France (directeurs, paramédicaux, ou membres des services éducatifs), et se réunit 5 fois par an.
Les objectifs de PULSE sont de faciliter dans tous les établissements l'application de la loi de 2002 par :
- L'adaptation de certains documents à partir de pictogrammes, photos
- La création et la diffusion libre d'outils manipulables (manipuler permet de réfléchir, de penser, de « mettre en scène » les concepts)
- La création d'une banque d'images ou de pictogrammes (de droit commun ou créés) représentant un maximum de concepts qui sont « discutés » lors de l'accueil et du projet, et dans la vie participative.

Les documents déjà accessibles en ligne sont :
- Charte des droits et des libertés
- Contrat de séjour
- Bientraitance / Maltraitance
- Charte APF
- Lieux de vie après IME (définition et dialogue autour du projet)
- Livret d'accueil

En cours :
- Questionnaires de satisfaction
- Projet thérapeutique, PIA
- Bilans de réunion de projet, de réunion de synthèse

En projet :
- Charte de la laïcité

Quand il s'agit de documents légaux, le texte de loi original est écrit en bas de l'image, un texte en FALC écrit en haut, et l'illustration en images et pictogrammes au centre. Tout est modifiable.

Chaque professionnel a la responsabilité de « tester » les documents proposés pour les amender et répondre au mieux aux besoins.

2.1- Charte des droits et libertés (extraits)

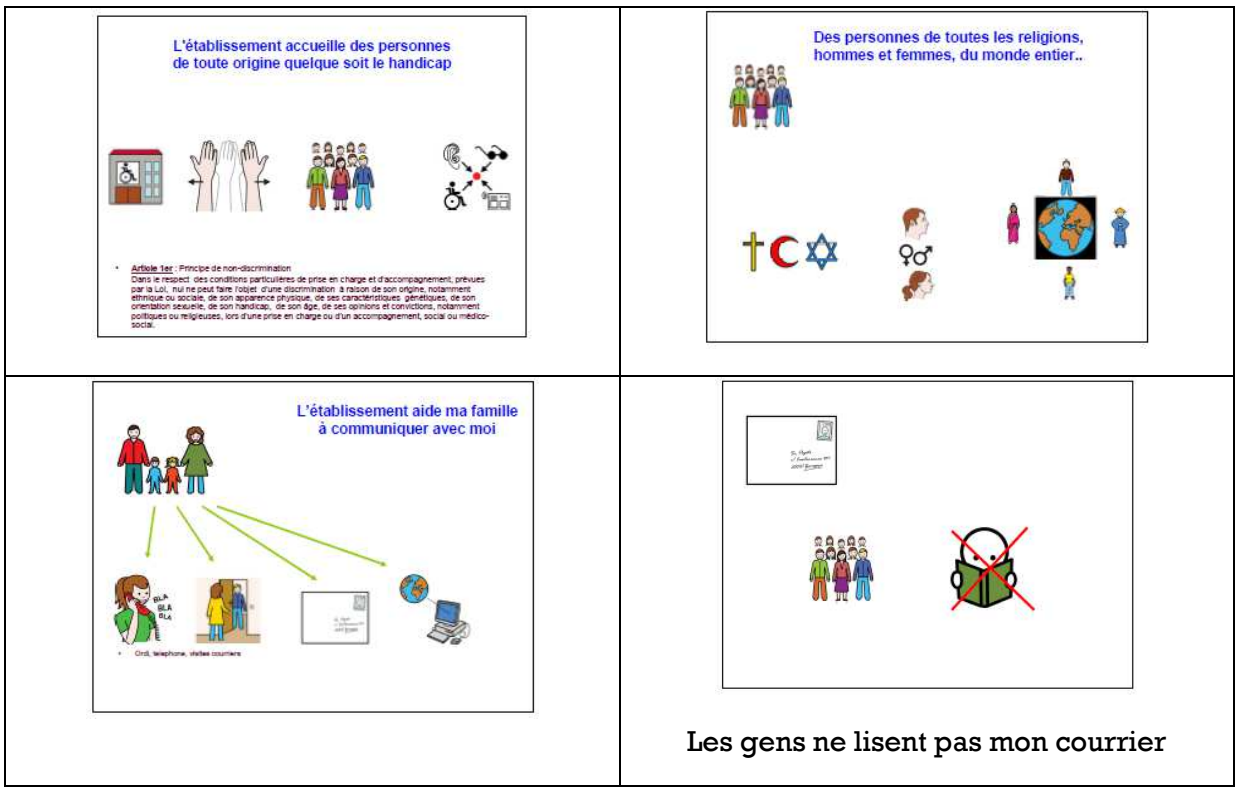


Fig. 1 : Charte des droits et des libertés (extraits)

2.2- Bientraitance, Maltraitance

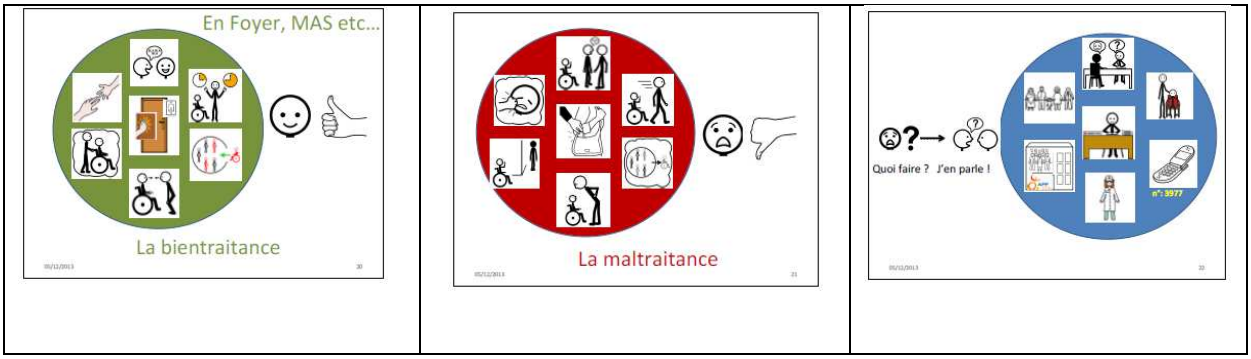


Fig. 2 : Bientraitance, Maltraitance

2.3- Projet personnalisé (extrait) : je fais mon projet avec…

Fig. 3 : Projet personnalisé (extrait) : je fais mon projet avec…

Tous les documents PULSE sont accessibles en ligne (en version modifiable) sur les sites :
De Isacc francophone : http://www.isaac-fr.org/index.php/grandes-thematiques-de-caa/103-participation-a-la-vie-de-letablissement/173-charte-des-droits-et-libertes-de-la-personne-acccueillie
Du Centre de Ressources Nouvelles Technologies et communication de l'APF : http://c-rnt.apf.asso.fr/nos-publications/ ,
De l'APF : http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html

3. Projet SantéBD

http://www.coactis-sante.fr/#!santebd/c22hc

C'est un outil de communication référentiel, en cours de constitution, sous forme de fiches à télécharger (illustrées d'où leur nom « Santé BD ») décrivant les consultations médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières, dans le but de :
- Faciliter la préparation des consultations
- Créer un meilleur dialogue patient - professionnel au cours du rendez-vous
- Et un meilleur suivi médical dans le temps.

Le projet comprend plus de 60 fiches, dont une dizaine sont déjà accessibles même si elles ne sont pas encore finalisées car encore à l'essai. Les fiches sont suivies ces jours-ci de l'application numérique sous Android, puis en 2017, sous iPad et Windows.

Les outils seront déclinés sous plusieurs versions, avec critères à cocher en amont :
- Versions Fille / Garçon / Femme / Homme
- Fauteuil / Marchant
- Docteur Homme / Docteur Femme
- + Critères de sélection : UFR, Autisme, Déficience Visuelle, Déficience Auditive.

Les outils sont personnalisables, gratuits et accessibles à tous.

SantéBD a remporté le prix « Acteur national » lors du concours des « Victoires de l'accessibilité », Unapei en 2015.

Fig. 4 : Logo et Fiches « Pose de plâtre », « gynéco » (extraits)

4. Autres fiches de dialogue disponibles en ligne

Toutes ces ressources sont accessibles sur le site isaac francophone dans la rubrique « outils de communication » www.isaac-fr.org.

4.1- Consentement éclairé dans le domaine de la rééducation cardio-respiratoire

Auteure : Marie Julien CSSS Jeanna Mance (Montréal, Quebec)

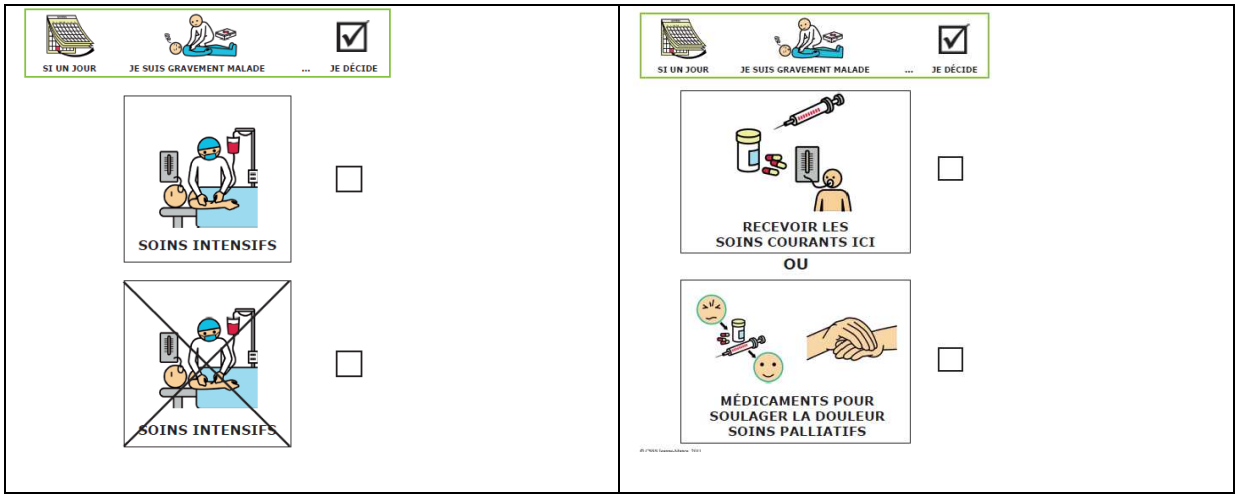


Fig. 5 : Consentement éclairé dans le domaine de la rééducation cardio-respiratoire

4.2- Saicomsa

Support **A**lternatif **I**ndividualisé de **CO**mmunication **M**édicale et **S**ociale pour les **A**phasiques. Auteure Nathalie Simon.

http://saicomsa.free.fr/

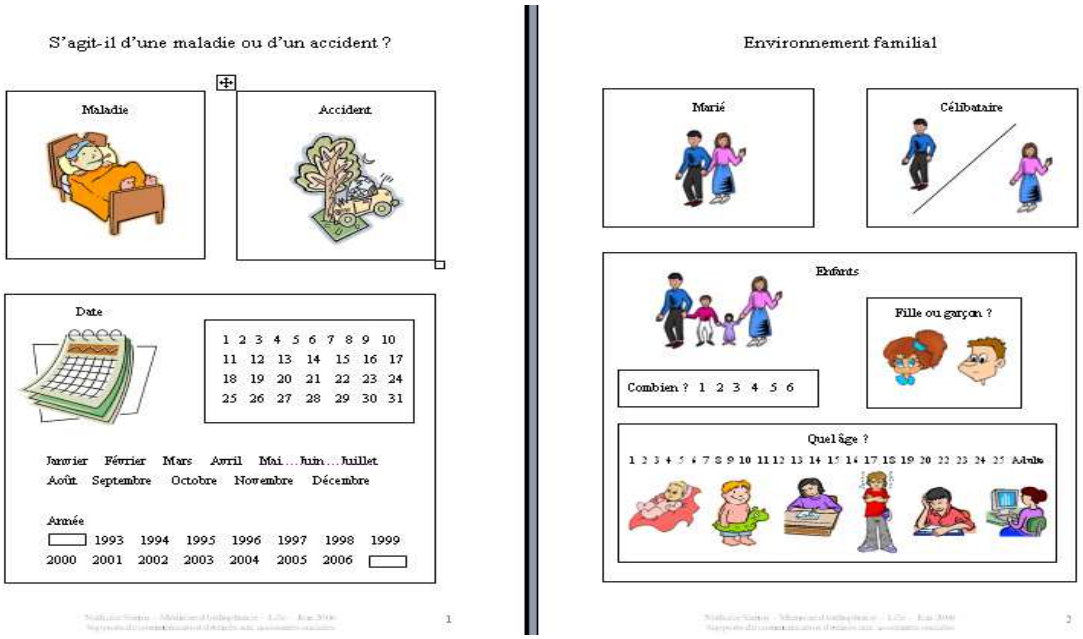


Fig. 6 : Saicomsa

4.3- Site Aphasia

Fiches de dialogue sous forme de livrets.

www.aphasia.ca (Canada)

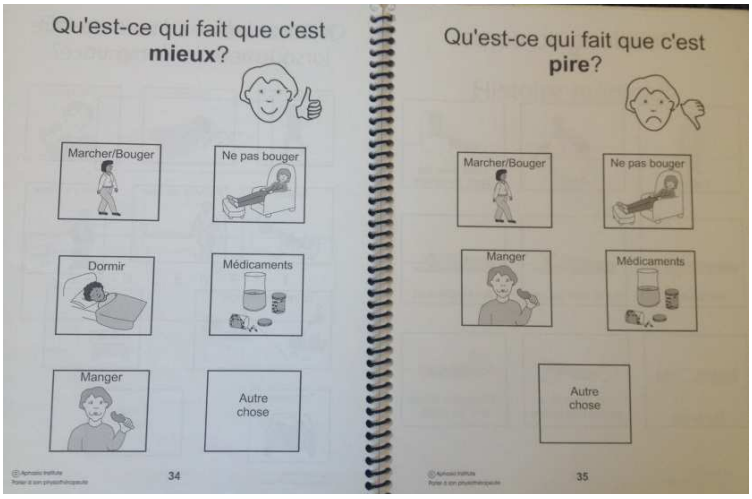
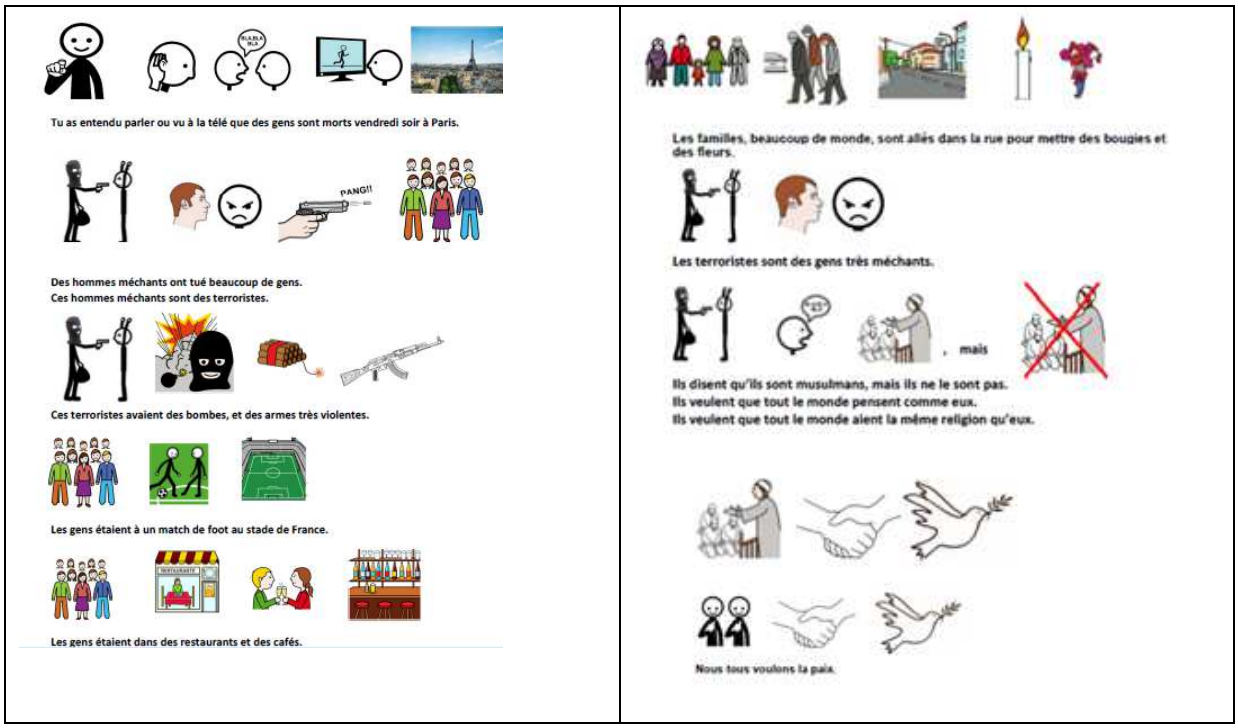


Fig. 7 : « Parler à son physiothérapeute, comment aide son physiothérapeute à mieux vous parler »

4.4- Des documents à propos d'une actualité parfois trop chargée…

Fig. 8 : 13 novembre 2015



La figure 8 (*Fig. 8*) représente les évènements du 13 novembre après lesquels une augmentation des troubles du comportement ou une modification de l'humeur a été constatée souvent chez les personnes avec trouble de la communication. Car comment gérer l'envahissement émotionnel si on est resté devant la télévision pendant de nombreuses heures, et que l'on ne comprend pas ce qui est déjà incompréhensible pour n'importe qui ? Poser des mots est réparateur en soi : posons des images en même temps que des mots et laissons ces images à disposition…

Conclusion

Ces ressources sont toutes à exploiter et adapter, auprès des populations vulnérables concernées. Elles doivent bien évidemment être mises en œuvre dans un projet cohérent de participation des usagers, et pas seulement « plaquées » dans un dialogue où aucun autre moyen de communication ne serait proposé pour les conversations courantes.

Elles sont destinées à être utilisées par tous les partenaires potentiels, dans un objectif général d'autonomie et de réadaptation mené par l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Elles demandent du temps dans un dialogue plus ajusté : un temps compté, certes, mais qui sera très probablement au final un temps gagné plutôt qu'un temps perdu, un temps gagné pour une meilleure place de la personne à la fois dans ce dialogue mais également dans la société en général.

Un temps gagné pour que la personne comprenne et ressente mieux ses propres besoins en matière de place et de décision, et accède donc à une meilleure autonomie et participation sociale.

Bibliographie

Actes de la conférence Isaac Francophone 2013, Rennes. Communication alternative et participation de l'usager. www.isaac-fr.org
CATAIX-NEGRE Elisabeth « Communiquer autrement : accompagner les personnes avec troubles de la parole ou du langage ». 2011.Ed Solal Deboeck.
CATAIX-NEGRE Elisabeth, Fiche 6-96 du classeur C-RNT : « Les fiches de dialogue » : http://c-rnt.apf.asso.fr/fiche-technique/les-fiches-de-dialogue/

Adaptation des supports visuels

Pascale GRACIA
Educatrice Spécialisée, Formatrice Consultante Comautrement
www.comautrement.com
pascale.gracia@comautrement.com

Résumé

Proposer un accompagnement de qualité aux personnes en situation de handicap nécessite une remise en question régulière des pratiques professionnelles.
Les structures d'accueil se doivent de proposer aux usagers des projets personnalisés. Ils doivent également tenir compte d'une réalité de terrain qui concerne entre autres l'environnement propre à la structure, et les situations de groupe.
Les professionnels de terrain s'interrogent de plus en plus sur la communication tant sur le plan de l'expression que de la réception, la compréhension. Les questions concernent alors : comment proposer un environnement adapté au plus grand nombre afin de favoriser l'épanouissement et l'utilisation des compétences de chacun, comment développer la participation sociale ?
Des supports visuels peuvent être proposés. Différentes étapes sont alors nécessaires : l'élaboration, la réalisation puis l'apprentissage et enfin l'évaluation permettront de favoriser l'investissement et l'utilité de ces supports.

Mots clés : *Acteur, adaptation, participation, communication, information*

Le souhait de chacun d'entre nous est de pouvoir grandir et vivre en étant le plus possible **acteur de sa vie**. Pour cela, il est nécessaire de développer nos capacités à agir, apprendre, comprendre, participer, communiquer, … mais également développer l'estime de soi, affirmer sa personnalité et son identité propre. Pour cela, être informé de ce qui concerne sa propre vie et pouvoir communiquer ses souhaits ou avis s'avèrent nécessaires.

Le handicap, de fait, qu'il soit moteur ou mental, parasite la participation sociale.

Les outils de CAA (Communication Alternative Améliorée) favorisent la communication sous ses 2 versants : la communication expressive et réceptive.

Ces outils peuvent être technologiques ou non, ils peuvent répondre aux besoins d'une ou plusieurs personnes en situation de handicap selon le cas.

De plus en plus de professionnels intervenant dans des structures d'accueil telles que les IME (institut médico éducatif), IEM (institut d'éducation motrice), FAM (foyer d'accueil médicalisé), MAS (maison d'accueil spécialisée), EEAP (Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), SIFPro (Section d'Initiation et de première Formation Professionnelle), Foyer de vie…. s'interrogent sur l'adaptation précise des supports visuels utilisés, écrits ou non (affichages divers, planning d'activités, livrets d'accueil, enquête de satisfaction etc…). Actuellement l'interrogation porte plus précisément sur la méthodologie nécessaire et l'utilisation de ces supports.

Comment rendre ces supports lisibles, compréhensibles et utilisables par un plus grand nombre de personnes? Comment faire pour simplifier, clarifier

et favoriser une lecture rapide ? Peut-on proposer des adaptations collectives, si oui lesquelles et comment ? Comment fédérer une équipe autour de ce type de projet ? En un mot, comment améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap en structure d'accueil ?

1. Quels supports visuels ?

Les outils proposés de façon collective permettront d'identifier quels professionnels seront présents dans la structure, quel sera le menu du jour ou des jours suivants, quel sera le déroulement de la journée, quelle sortie sera proposée, quel anniversaire sera fêté, ou encore quels services ou tâches de la vie quotidienne seront à accomplir aujourd'hui. Elisabeth Cataix-Negre dans son livre «Communiquer autrement», Solal, 2011, donne plusieurs exemples pages 109 à 115 de supports visuels.

Les possibilités sont multiples, néanmoins, les supports proposés doivent correspondre aux besoins des usagers et non pas à des affichages systématiques. En effet, chaque affichage doit faire l'objet d'une réflexion, d'une élaboration qui concernera son contenu, sa présentation, son emplacement et son utilisation. Il est ainsi préférable de ne cibler que peu d'outils visualisés afin de favoriser leur utilisation et leur utilité.

En exemple, les personnes accueillies en internat souhaitent généralement connaître quels professionnels travaillent le jour mais également la nuit. Ainsi, un tableau de présence des encadrants pourra leur être proposé.
De même, connaître les menus proposés ou encore l'organisation de la journée peut susciter un réel intérêt.

2. Comment élaborer et réaliser les supports visuels ?

Une méthodologie est nécessaire afin de proposer un support adapté aux difficultés et possibilités des personnes.

Après avoir déterminé l'outil , il s'agit d'identifier et tenir compte de la taille des visuels à utiliser, du choix du matériel, de la police des mots ou textes écrits, du contraste visuel, du choix des pictogrammes ou photos, et de l'emplacement le plus adapté, etc…

Il est conseillé de réaliser des maquettes en utilisant un logiciel de PAO (Publication Assistée par Ordinateur) de type Publisher, il est alors facile de simuler différentes présentations, couleurs ou organisation spatiale.

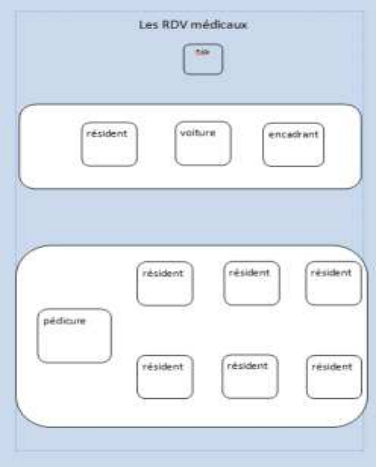


Fig. 1 : maquette d'un tableau des RDV médicaux proposé dans Foyer de vie

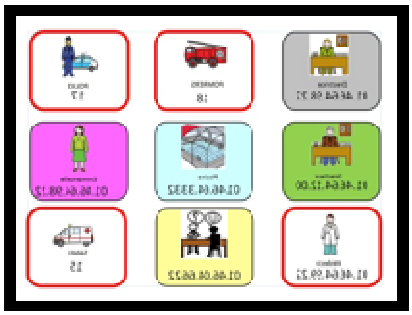


Fig. 1 bis : maquette d'un tableau des n° tel proposée dans les appartements EPMS Chancepoix (77)

Une réalisation soignée et méticuleuse favorisera l'investissement des personnes en situation de handicap et celui des professionnels.

Plus le support est épuré, plus il sera « lisible ». Ainsi, les décorations, trop souvent ajoutées, risquent de parasiter la compréhension et créer de la confusion.

Dans le cas d'une structure d'accueil constituée de plusieurs unités ou groupes et nécessitant en conséquences plusieurs affichages de même type (ex : tableau de présence des encadrants), la réalisation d'un prototype utilisé, « testé » et ajusté sur une seule unité, permettra de proposer ensuite une généralisation sur le reste de la structure d'accueil. Une continuité, cohérence et harmonie entre les groupes seront ainsi favorisées. L'utilisation par les usagers sera en conséquence facilitée.

Fig. 2 : Menu adapté, IEM Madeleine Fockenberghe Gonesse

Fig. 3 : Tableau des activités, Foyer les Bleuets Hambers

3. Quelle utilisation ?

Après les phases d'élaboration et de réalisation, vient celle de l'utilisation. Le simple fait d'afficher un tableau ou une signalétique ne suffit pas pour qu'il soit investi, utilisé et utile. Un étayage, un accompagnement sont souvent nécessaires. Percevoir l'intérêt de l'outil, apprendre à l'utiliser et s'en servir de façon spontanée et autonome peuvent constituer un objectif à moyen voire long terme d'automatiser c'est-à-dire de rendre spontanée et naturelle l'utilisation du support par les personnes en situation de handicap.

3.1- La mise à jour des supports visuels

Les supports sont pour la plupart dynamiques, il est ainsi nécessaire de prévoir la ou les personnes, professionnel, enfant, résident…, qui mettront à jour l'outil et à quel moment. Dans la mesure du possible, une participation active des personnes en situation de handicap doit être encouragée.

Un support qui n'est pas mis à jour est un support donnant des informations erronées donc fausses (ex : un programme télé de la semaine ou du mois précédent ne présente aucun intérêt).
Si la mise à jour est impossible, Il est préférable de retirer le support ou son contenu.

3.2- La phase de l'apprentissage

Cette phase est nécessaire, plus ou moins longue suivant les usagers et le type de support, elle ne peut néanmoins être négligée. La rigueur, la ténacité et la constance s'avèrent alors souvent essentielles et nécessaires.

3.3- Fédérer l'équipe

Fédérer l'équipe pluridisciplinaire autour de ce type de projet constitue certainement le point le plus délicat, une

attention particulière doit en conséquence y être portée. Evoquer le projet en réunion d'équipe, en réunion institutionnelle, l'inscrire dans le projet de service ou d'établissement, informer les familles favorisera l'utilité de ce type d'outils.

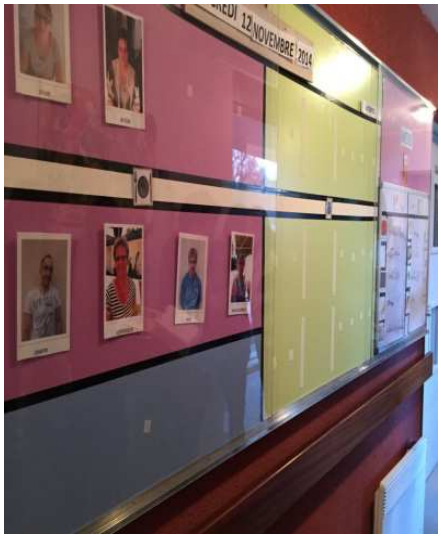


Fig. 4 : Tableaux situés dans le couloir du foyer de vie de « château de Vitray » à Vitray

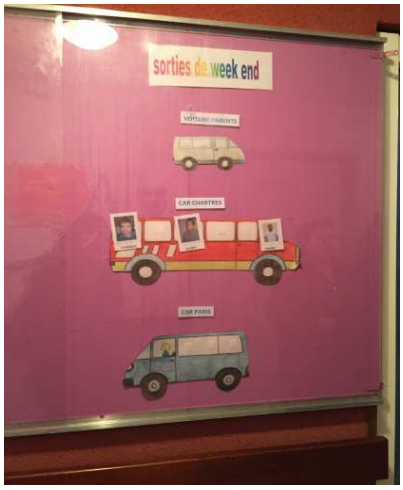


Fig. 5 : Tableau indiquant les départs en week-end et moyens de transport, foyer de vie de « château de Vitray » à Vitray

4. L'évaluation

L'évaluation des supports collectifs est issue de l'observation de leur utilisation par les usagers. Néanmoins, la phase d'apprentissage, l'investissement par l'ensemble de l'équipe de terrain, c'est-à-dire les professionnels les plus proches, est une condition nécessaire pour rendre cette évaluation la plus objective possible. Un questionnaire simple et rapide à remplir (cases à cocher) permet d'identifier les éléments à observer (ex : le planning d'activités / la personne consulte le planning, s'inscrit elle-même en déposant sa photo sous l'activité proposée, observe l'ensemble des visuels : est-il facilement accessible, un autre rangement est-il à prévoir ? ...).
Les observations permettent d'effectuer les ajustements nécessaires afin de favoriser une utilisation spontanée par les usagers.

Plus la taille de la structure d'accueil est importante en terme de nombre de personnes accueillies, plus les supports sont nombreux. Il est préférable alors qu'un ou deux professionnels soient identifiés comme personnes ressources. Ils veillent alors à ce que l'ensemble des outils proposés soient à jour, repèrent les visuels égarés, à réimprimer, etc… Ils constituent des gardes fous afin d'éviter que les supports identifiés comme étant utiles ne soient délaissés au fil du temps.

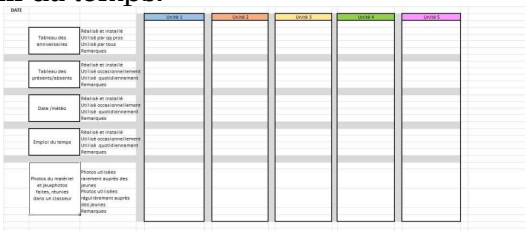


Fig. 6 : Tableau d'évaluation d'utilisation des outils de communication en structure d'accueil Comautrement

5. La fiche technique

Une fiche récapitulative du support permet de laisser une trace sur l'intérêt du support, sur la façon de l'utiliser, ce qui peut garantir une cohérence entre les professionnels. La rédaction de ces fiches peut devenir systématique pour chaque nouveau support proposé, elle participe de fait à son élaboration puisque qu'elle reprend les questions

essentielles : pour qui, pourquoi, comment, quand ?

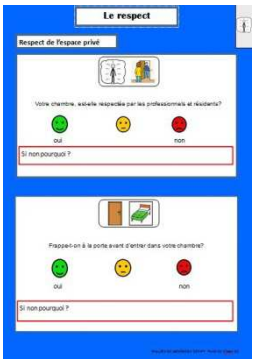
Ces fiches peuvent être réunies et proposées à l'accueil de la structure, elles pourront également constituer une base de travail à reprendre pour le projet institutionnel.

Fig. 7 : Fiche technique « Affichage dans les ascenseurs » Centre Raphaël Paris 11

<u>Exemple : une enquête de satisfaction adaptée en pictogrammes pour un foyer de vie</u>

L'objectif est de solliciter l'avis des résidents sur leur qualité de vie au foyer afin de l'améliorer si possible. Cette enquête doit être accessible à des lecteurs, des non lecteurs, des personnes parlantes ou non, avec ou sans troubles cognitifs ou psychiques.
Le travail sur une durée de 6 mois a concerné un groupe de 8 professionnels entre 2013 et 2014 et a abouti à un livret de 44 pages.

La réflexion a porté sur les thèmes à traiter et leur catégorisation (ex : l'environnement, le linge, ou encore le respect, l'intimité etc…) ; puis la liste des questions et leur formulation, les réponses possibles, l'adaptation en pictogrammes, la mise en page etc …



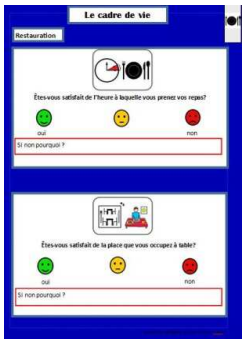


Fig. 8 - 9 - 10 : Enquête de satisfaction Foyer de Vitray

Bibliographie

CATAIX-NEGRE Elisabeth, Communiquer autrement, Solal, 2011, p109 à 115

Participation sociale et communication alternative à travers l'éducation thérapeutique du patient

« Le rallye magique de St M »

Catherine BOULESTEIX
Ergothérapeute Pôle P3R, Unité d'information thérapeutique Dr Gastal des Hôpitaux de Saint-Maurice, c.boulesteix@hopitaux-st-maurice.fr, HSM 14 rue du Val d'Osne 94410 Saint-Maurice
Sandrine CHELOT
Cadre de rééducation
Adeline RIX
Educatrice de jeunes enfants
Justine PITTE
Orthophoniste
Sylvie VARILLON
Ergothérapeute, Pôle Enfants
Service des pathologies neurologiques congénitales Dr QUENTIN des Hôpitaux de Saint-Maurice

Résumé

La participation sociale de l'enfant est liée à ses interactions avec ses pairs et les adultes qui l'entourent. Pour l'enfant présentant une paralysie cérébrale (PC) associée à des troubles de la parole et du langage, les échanges restent le plus souvent limités au cercle des personnes les plus proches car familiarisées à ses habitudes communicationnelles, ceci réduit fortement sa participation sociale. Nous nous sommes interrogés sur nos pratiques. Le moyen de communication mis en place est il adapté à la communication dans les différents contextes de vie de l'enfant ? Favorise t il sa participation sociale ? Nous rapportons ici notre expérience autour d'un projet d' Education Thérapeutique du Patient. Les objectifs étaient de développer une communication fonctionnelle et pragmatique en situation écologique, avec l'ensemble des partenaires de communication de l'enfant, la famille étant le partenaire privilégié. Nous avons réuni un groupe constitué de cinq enfants présentant un trouble sévère de la parole dans le cadre d'une paralysie cérébrale (PC). Le groupe s'est réuni une fois par semaine pour réaliser un grand rallye avec des missions à remplir en dehors de l'atelier. Les missions ont été construites à partir des principales fonctions de communication. Nous avons invité l'ensemble des partenaires de communication des enfants à jouer avec nous. Les premiers résultats sont positifs et prometteurs. L'ensemble des enfants utilise plus spontanément leurs outils de Communication Alternative Améliorée (CAA). On constate plus d'interactions sociales entre enfants, plus d'expression au niveau de leur imaginaire, on note une plus grande sensibilisation des interlocuteurs aux outils de CAA.
L'aspect ludique des échanges a permis d'étendre les interactions entre enfants, avec les adultes et de fédérer le groupe autour d'un projet.

Mots Clés
communication, éducation thérapeutique du patient, participation sociale, ergothérapie, paralysie cérébrale, orthophonie, enfants

1. Introduction

Pour l'enfant, la participation sociale s'inscrit dans différents contextes : jouer avec ses copains, aller à l'école, participer à la vie de la famille ou à celle de l'atelier éducatif qui constituent ses principales activités (Ruel 2008). Elle est liée aux interactions sociales qu'il va pouvoir mettre en place avec ses pairs et les adultes qui l'entourent.

N. Larivière (2008), dans son analyse des principaux concepts de participation sociale, définit trois attributs principaux. Celle-ci implique une action de la part de l'individu, elle doit apporter une contribution à d'autres personnes, et comporter une dimension personnelle et sociétale.

La communication de l'enfant dépourvu de parole, est souvent limitée au cercle des personnes les plus proches car familiarisées à ses habitudes communicationnelles et reste trop souvent tributaire du contexte. Comment dans ces conditions participer à un projet collectif, donner son avis, émettre des choix, des idées, partager son imaginaire ?

Pour réduire cette situation de handicap, des outils de Communication Alternative et Augmentée (CAA) sont proposés. Leur choix s'effectue suite à des évaluations motrices, cognitives et perceptives, selon les besoins de la personne mais aussi en fonction du contexte dans lequel va être utilisé l'outil. Le choix de l'interface de pointage est réalisé à l'aide d'un outil de mesure PLEIA (*Plate-forme Logicielle pour l'Evaluation des Interfaces et des* Assistances, C.Boulesteix 2016) sur des critères chiffrés.

Afin de mettre en place ces outils de CAA des séances de rééducation individuelles ou collectives sont proposées par les orthophonistes et les ergothérapeutes. Les unes s'intéressant principalement à développer le langage et la communication, les autres s'appliquant à apprendre à l'enfant à utiliser l'outil en situation de communication et à organiser son contenu. Une collaboration et une communication étroite entre ces partenaires et l'ensemble des interlocuteurs potentiels de l'enfant (éducateurs, soignant, famille, pédagogue, thérapeute ….) est indispensable pour conduire ce type de projet.

Transférer et automatiser les acquis de la rééducation dans la vie quotidienne est souvent difficile. Echanger avec une personne par l'intermédiaire d'un outil de CAA est une expérience étrange, laborieuse et lente. Elle nécessite de la part de l'interlocuteur même formé beaucoup de disponibilité. Certaines familles ne perçoivent pas l'intérêt d'utiliser avec leur enfant un outil de CAA car elles ont développé une autre forme de communication parfois sous estimée des thérapeutes. Certains patients limitent leur communication à ce qu'ils estiment pouvoir être compris par l'interlocuteur et vont parfois jusqu'à renoncer à émettre un message. Les interactions entre enfants sont également entravées par les troubles moteurs, langagiers et pragmatiques qui limitent l'accès au jeu spontané.

Nous nous sommes alors interrogées sur nos pratiques :
Le moyen de communication mis à disposition est-il adapté à la communication dans les différents contextes écologiques de l'enfant ?
Favorise-t-il sa participation sociale au sein de la famille, du groupe de vie, de l'école ?

2. Communication

« *La communication est le passage ou l'échange de messages entre un sujet émetteur et un sujet récepteur au moyen de signes, de signaux* » (Petit Robert). Elle regroupe :
- Des comportements non-verbaux : mimiques, gestes, déplacements, distance interpersonnelle,

- Des comportements infra-verbaux : tonalité, prosodie
- Des comportements verbaux : langage oral, et écrit
- Des comportements artistiques : graphiques (dessin, BD, peinture, photo…), danse, musique, cinéma…

Selon le contexte, chaque individu utilise simultanément des comportements multimodaux de communication. Le contenu des messages est variable, il sert à interpeler, raconter, questionner, transmettre un état émotionnel, expliquer, préciser, imaginer, contester… (Nobel Martin 2006)

La communication est un vecteur de socialisation essentiel pour un enfant. Les personnes en situation de handicap atteintes de paralysie cérébrale sont nombreuses à présenter des troubles moteurs et/ou cognitifs qui altèrent leurs interactions sociales. Les troubles de la parole touchent 21,4% des enfants PC selon le registre australien. Ils peuvent avoir pour origine des troubles moteurs/ praxiques de la sphère bucco-faciale et/ou des déficits sévères du développement du langage oral (dysphasies). Comme lorsque l'enfant était en bas âge, l'entourage continue à interpréter les agissements de la personne, ce qui entrave le développement de l'autonomie de pensée, de la communication et donc de la capacité exister en tant que sujet. Le manque d'outils augmentatifs à la communication peut entraîner à terme le développement de troubles psycho-affectifs graves. Communiquer, pour une personne en situation de handicap, permet à son entourage de la percevoir comme une personne pensante capable de réflexion, d'envie, de ressentie et de prise de décision.

Nous rapportons ici notre expérience autour d'un projet Education Thérapeutique du Patient proposé à ces enfants et à leur famille

3. Education thérapeutique du patient (ETP)

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont : l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Le groupe de pilotage constitué de médecins et de thérapeutes a été amené à rédiger ce programme. Nous pensons y intégrer dans les années à venir un responsable des usagers. Après acceptation du projet par la Haute Autorité de Santé il a été mis en oeuvre.
Il comporte plusieurs objectifs.

3.1- Objectifs directs concernant la famille de l'enfant

Développer les échanges, les savoirs et les informations concernant la communication de l'enfant entre sa famille et l'équipe soignante
Acquérir des compétences théoriques sur les fonctions, modes et moyens de communication.
Sensibiliser la famille à la communication et à ses différents modes et moyens, les réassurer sur leurs capacités à communiquer avec leur enfant
Acquérir des compétences pratiques à l'issu de l'ETP concernant l'utilisation des outils de communication augmentées.

3.2- Objectifs directs concernant l'enfant

Développer les compétences d'adaptation de l'enfant afin de lui permettre de développer sa communication en situation écologique, notamment au sein de la famille en ayant recourt de manière plus systématique aux outils mis en place en rééducation individuelle.

Augmenter le nombre, de la qualité des messages émis et l'appétence à communiquer
Diversifier les interlocuteurs et les situations de communication
Elargir l'utilisation des fonctions de communication.
Adapter les modes de communication en fonction du contexte, des contenus et des interlocuteurs.

3.3- Objectifs indirects concernant le personnel de santé, bénéfices secondaires attendus

- Permettre aux rééducateurs de mieux appréhender les besoins de communication en situation écologique de la personne, par le biais d'un partenariat étroit avec l'entourage. (ex : lexique et moyens adaptés aux sujets de conversation de la personne selon le contexte et les interlocuteurs)

- Sensibiliser les interlocuteurs potentiels parmi le personnel de santé à l'utilisation des différents modes de communication des l'enfant.

Au cours de cet ETP, les encadrants ont été amenés à ajuster l'ergonomie de la navigation dans l'outil de communication, et à augmenter le contenu lexical.

3.4- Population

Nous avons réuni un groupe constitué de 5 enfants présentant un trouble sévère de la parole dans le cadre d'une paralysie cérébrale (*Fig. 1)*.

	L	R	G	M	A
Diagnostic	Quadriplégie dystonique	Quadriplégie dystonique	Hémiplégie lésion bi-operculaire	lésion bi-operculaire	Hémiplégie alternante
Age	7 ans	8ans	7ans	8ans	8ans
GMFCS Déplacement	4 FRE, Flèche	4 FRE, déambulateur	2 Marche	1 Marche	2 à 5 Marche ou Fauteuil manuel
MACS	4	4	2	1	2 à 5
Scolarité :	Moyenne section maternelle	CP en petit effectif	CP en petit effectif	Classe adaptée Début de primaire	CP adapté
Capacités intellectuelles	QI V :A 6ans 6 : 3ans 10mois Raisonnement : 4 ans 4	QIP : 92	QIP : 88 QIV : 84	QI V Déficitaire Raisonnement : 8ans	QIV (compréhension : de son âge Construction : my faible Raisonnement : déficitaire
Parole	Dysarthrie sévère	Dysarthrie sévère	Atteinte sévère de la sphère buco-faciale	Absence totale de parole	Intelligibilité variable
Lexique passif	6ans	8 ans	7ans	A 6ans9 : 4ans 7	-3ET des enfants de 6ans
Compréhension syntaxique	-0,8 ET des enfants de Moyenne Section maternelle	8 ans	A 5 ans 6 – 1ET	-2,1 ET des enfants de 8ans	Norme des enfants de son âge
Communication	Peu appétente	Forte appétence	Forte appétence	Appètent	Peu appètent
Outil de CAA	Classeur papier pictographique Mise en place en cours d'année tablette électronique, logiciel pictographique + lettres Joystick et tactile	Classeur papier pictographique LSF Makaton Mise en place en cours d'année tablette électronique, logiciel pictographique Joystick	Classeur papier pictographique LSF : Makaton Makaton Mise en place en cours d'année IPOD touch tablette électronique logiciel pictographique + lettres tactile	Classeur papier pictographique LSF : Makaton Essai en cours d'année :IPOD touch logiciel pictographique tactile	Classeur papier pictographique Makaton Essai en cours d'année tablette électronique logiciel pictographique

Fig. 1 : Caractéristiques de 5 enfants présentant un trouble sévère de la parole dans le cadre d'une paralysie cérébrale

MACS : Manual Ability Classification System
GMFCS : Gross Motor Function Classification System
QIP : Quotient Intellectuel Performance
QIV : Quotient Intellectuel Verbal

Chaque enfant a recours alternativement à différents mode de communication (non verbale, gestuelles Makaton, pictographique (aucun de ces enfants n'était suffisamment avancé dans l'apprentissage de la lecture pour disposer de tableaux de lettres ou de mots). Ils disposent de plusieurs outils de CAA électroniques ou non et peuvent se déplacer de manière autonome et indépendante. Le déplacement autonome leur permet d'engager librement une interaction avec un interlocuteur, de la maintenir ou de la rompre et de gérer leur distance interpersonnelle. (M. Hantz 2015). Certains ont acquis durant l'année un support de CAA électronique adapté à leurs capacités et besoins, qui puisse évoluer avec leurs apprentissages.

3.5- Organisation du programme ETP

Nous avons proposé aux familles de participer à ce projet.. Elles ont été informées du projet ainsi que l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale et pédagogique et nous avons recueilli leur consentement pour mettre ce projet en place. Les enfants ont été informés des objectifs et du déroulement du groupe et ils étaient volontaires pour y participer. Cet accord est tracé dans le dossier médical.
Ce groupe s'inscrit dans la prise en charge globale de l'enfant, la rééducation/réadaptation, individuelle ou en groupe, du langage et de la stimulation de la communication est conduite parallèlement à l'ETP.

3.5.1- Diagnostic éducatif

Un diagnostic éducatif a été établi avec chacune des familles, Il s'agit d'une réflexion commune en amont et en aval de l'ETP concernant les connaissances du patient et de sa famille sur ses troubles et sur les moyens d'y remédier, sur leurs ressentis.

Une enquête a été conduite auprès de l'entourage sur la communication de la personne en situation de handicap. Elle a permis de faire l'état de lieux de la communication de l'enfant en amont et en aval de l'ETP.

- Avec Quoi ? Quelles modes de communication l'enfant utilise t il ?
- Avec Qui ? Quels sont ses partenaires de communication **?** (Blackstone 2005) (Odiau-Lamiset, 2011)
- Comment ? Quelles fonctions de communication sont utilisées par l'enfant ?

Nous avons cherché :

- A identifier les conditions de vie et de scolarité, les besoins d'un moyen supplémentaire de communication.
- A inventorier les moyens déjà mis en place : rééducation, appareillage : moyen des déplacements, aides à la communication augmentative technologique ou non.
- A évaluer l'appétence à la communication.

Cette démarche nous a permis de mieux appréhender la communication de l'enfant en situation écologique. Ainsi nous avons pu établir un constat des modes et niveaux de communication dans différents contextes, appréhender les manières de communiquer avec les interlocuteurs privilégiés.

En prenant comme point de départ la communication habituelle de l'enfant, nous avons pu définir des axes d'amélioration.

3.5.2- Evaluations

Différentes évaluations ont été réalisées (compétences motrices, cognitives dont langagières, (B.Aupiais, 2013) perceptives, moyen de déplacement, moyen d'utiliser leurs outils de CAA).

Nous recherchons la meilleure adéquation entre les différentes compétences de l'enfant, ses besoins, ses perspectives d'évolution et les différents types de CAA existants.

3.5.3- Echanges et formation des familles durant l'ETP

Certaines familles ont bénéficié de formation à la langue des signes et/ou à l'utilisation et au paramétrage des outils de communication électroniques. Des échanges réguliers ont été mis en place avec la famille au moyen d'une fiche de liaison.

3.5.4- L'atelier : « Le rallye de St M »

Le groupe s'est réuni une fois par semaine durant 9 mois sur l'année scolaire 2015/2016 et a été reconduit en 2015/2016. Il était encadré par une ergothérapeute et deux orthophonistes la première année, la seconde année d'une orthophoniste, d'une ergothérapeute et d'une éducatrice de jeune enfants.

Nous avons utilisé le modèle ludique de Ferland (2003) non seulement pour le groupe d'enfants, mais également pour les partenaires de communication qui devaient échanger avec eux. Les modes de communication devenant ainsi un moyen d'avancer dans le jeu et non pas une fin en soi.

Pour stimuler les fonctions de communication avec différents interlocuteurs nous avons choisi de faire effectuer aux enfants un grand rallye avec des missions à accomplir.

Les groupes hebdomadaires étaient *« secrets »,* en dehors du groupe personne ne devait connaitre ce qui s'y préparait. Les enfants ont choisi d'incarner un personnage (princesse, roi, chevalier ….). A l'issue du groupe chacun des enfants recevaient une *« mission »*, à faire durant la semaine ou sur le moment. Pour avancer dans le jeu, ils devaient rapporter de leur mission un *« trophée ».*

Par exemple : Ils devaient expliquer à leur famille quel personnage ils incarnaient et en rapporter un dessin avec les caractéristiques qu'ils avaient préalablement choisies.

Autre exemple : Chercher dans le service en demandant au personnel un chapeau, diadème correspondant à leur personnage ou encore une boite au trésor pour y mettre leurs trophées.

Parfois il fallait poser une question, demander, expliquer, donner son avis, raconter, imaginer son personnage ou ses actions.

Les missions ont été construites à partir des fonctions de communication, et réalisées en situation écologique en dehors de l'atelier.

4. Résultats

Les enfants, leurs familles et l'ensemble du personnel se sont impliqués dans ce jeu. Progressivement, les enfants se sont emparés du projet, allant jusqu'à le réinventer. Il ne s'agissait plus seulement pour eux de réussir leur mission mais de faire vivre leur personnage à travers une petite scénette qu'ils ont écrit et joué en fin d'année. Chacun apportant par sa participation sa contribution au groupe, ils nous ont montré par leur investissement leur satisfaction de participer à cet atelier.

L'ETP a été évaluée à la fin de l'année scolaire soit 9 mois après sa mise en œuvre. Parmi les cinq enfants et leurs familles ayant participé, quatre enfants et leurs familles ont évolué dans leur communication et leurs interactions sociales.

Pour quatre enfants, nous avons pu développer les échanges des savoirs et des informations concernant la communication du patient entre sa famille et l'équipe soignante. Les familles ont été sensibilisées à la communication et à ses différents modes et moyens, et réassurées sur leurs capacités à communiquer avec leur enfant à travers des réunions et échanges réguliers. Deux familles sont désormais capables non seulement d'utiliser les outils de communication

(CAA) mais également de les programmer. Le nombre et la qualité des messages se sont accrus. Les patients ont diversifié le nombre de leurs interlocuteurs et les situations de communication. Progressivement, ils ont élargi les fonctions de communication utilisées et développé leur appétence à communiquer.

Ces quatre enfants sont désormais capables d'exprimer des demandes, de donner des explications tout en variant en fonction du contexte les modes de communication… Alternativement, ils font appel selon le contexte et le message à émettre, à la communication non verbale, aux signes, au classeur de communication ou à leur synthèse vocale. L'ETP a permis aux enfants et aux familles d'appréhender l'utilité de développer ses fonctions, modes et moyens de communication. Les outils de CAA sont utilisés désormais quotidiennement dans la cellule familiale.

Ces familles ont participé activement à l'ETP, certaines exprimant qu'il n'y avait pas assez de missions (les enfants n'avaient pas systématiquement recours à leurs parents pour accomplir leurs missions). Décoder les messages était parfois ardu pour les interlocuteurs du fait des troubles du langage, mais également du fait de la complexité de certains messages, notamment lorsqu'ils faisaient appel à l'imaginaire de l'enfant. Certains enfants en ont « profité » pour exprimer des demandes personnelles en faisant croire aux parents que l'atelier l'exigeait (ex : achat et port d'une robe de princesse pour l'atelier).

Des bénéfices secondaires ont pu être constatés, comme la sensibilisation de l'ensemble des partenaires potentiels de communication de l'enfant et une meilleure appréhension des besoins de communication en situation écologique (ex : lexique et moyens adaptés aux sujets de conversation de la personne selon le contexte et les interlocuteurs).

Un enfant et sa famille n'ont pas totalement adhéré au projet en raison d'importantes difficultés comportementales et relationnelles de l'enfant tant avec sa famille qu'avec l'équipe. Ces difficultés ont été mises en évidence durant cette période d'ETP, mettant gravement en échec cet enfant lorsqu'il devait rapporter des éléments de la maison. Ces troubles neurologiques et comportementaux s'étant accentués, nous avons dans un premier temps adapté les missions, puis nous avons décidé de ne pas poursuivre l'expérience de l'ETP avec lui afin de le préserver.

5. Discussion, limites, perspectives

Si la mise en place de différents outils de CAA en situation écologique a permis à ces enfants de développer leur communication, et par la même, leur participation sociale, elle reste tributaire de leurs compétences langagières, relationnelles et pragmatiques, et est en partie conditionnée par le lexique introduit dans les outils. La mise en œuvre des échanges par l'intermédiaire de ces outils reste lente, laborieuse, coûteuse en énergie, en moyens financiers et nécessite formation et disponibilité des interlocuteurs.

Actuellement, les outils dont nous disposons restent complexes à mettre en œuvre et sont difficilement exploitables. Ils ne nous permettent pas de mesurer, sur des critères objectifs, l'évolution en situation écologique de la communication et sa répercussion sur la participation sociale de ces enfants. Lors des diagnostics éducatifs, des familles nous ont suggéré de renseigner deux échelles analogiques de 0 à 10, l'une concernant l'appétence ressentie par sa famille ou l'interlocuteur de l'enfant à communiquer, l'autre évaluant ce que l'enfant peut exprimer avec les moyens dont il dispose. L'objectif étant en fin de prise en charge de rapprocher les deux curseurs et de les faire progresser. A

l'avenir, nous souhaiterions développer cet outil.

6. Conclusion

La création de cette ETP nous a conduits à formaliser et à repenser nos pratiques, tout en développant les échanges avec les familles.

Les premiers résultats sont positifs et prometteurs. L'ensemble des enfants utilise plus spontanément leurs outils de CAA. On constate plus d'interactions sociales entre enfants, beaucoup plus d'expression de leur imaginaire. Ils ont montré, à travers cette ETP, qu'ils étaient capable de participation sociale en agissant, en inter agissant et en collaborant pour réaliser leur projet.

De plus, on note de la part des interlocuteurs (famille, soignants, éducateurs…) une plus grande sensibilisation aux différents modes de CAA, que les enfants peuvent désormais utiliser au quotidien.
L'aspect ludique des échanges a favorisé les interactions sociales des enfants et des adultes. Ainsi, la plus grande sensibilité et capacité d'écoute des interlocuteurs adultes a permis d'accroitre la participation sociale des enfants au sein de la cellule familiale, à l'école, lors des repas, ou lors des rencontres informelles.

A travers l'acte de communication ils semblent avoir pris conscience de leurs pouvoirs d'action sur leur entourage et le quotidien.

Bibliographie

Larivière N – Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. Canadian Journal of Occupational Therapy, 2008

Boulesteix. C, Varillon .S, Rabreau.O, Monacelli.E - Utilisation d'un logiciel de mesures pour l'accès à l'outil informatique :Plateforme Logicielle d'Evaluation des Interfaces et des Assistances (PLEIA) ergothérapie n° 60, Janvier 2016 (éditeur : ANFE-De Boeck)

Lisa Nobel Martin, Stephanie Kerbel, Maija Gulens Orthophonistes hôpital pour enfants de Denver les fonctions de communication

Krumlinde-Sundholm .L. MACS: Manual Ability Classification System Système de classification de la capacité manuelle pour enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 4 à 18 ans Motricité cérébrale Volume 34, 2012

Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, GMFCS Can Child Centre for Childhood Disability Research, McMaster University:
http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf2007

Blackstone S.W .., HUNT BERG M., *Les réseaux sociaux : un inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes et leurs partenaires.* (2005),

Ruel j, Moreau a.c, Bourdeau l, Pour une participation sociale des enfants handicapés des l'entree a
l'ecole ! Congrès mondial de Réhabilitation International – RI , Centre des congrès, Québec, 25 au 28
aout 2008, 22 p

Odiau-lamiset A., Utilité et pertinence du questionnaire des réseaux sociaux, version révisée, dans le cadre de l'évaluation de la communication et de la définition du projet thérapeutique orthophonique chez les patients PC, *Mémoire d'orthophonie*, Nantes. (2011),

Aupiais B., Bera, C. Evaluation de la communication dans le cadre de la paralysie cérébrale, in Revue A.N.A.E., n° 126-127, septembre 2013.

Rossini E. ; Tétreault Z. La participation sociale chez les enfant agés de 2 a 4 ans
Izard M.H. - Expériences en ergothérapie, 2014 : 145-152

Antz M, Indépendance et autonomie en fauteuil électrique : Quels liens avec le développement des interactions sociales. Mémoire d'ergothérapie ADERE (2015)

Ferland F. Le modèle ludique : le jeu, l'enfant ayant une déficience
physique et l'ergothérapie. (3è èd.). Québec : Presses de l'Université de Montréal. (2003).

L'ergothérapeute, acteur indispensable d'une ville inclusive

Camille PECHOUX
Ergothérapeute, Responsable de l'antenne Rhône-Alpes du CEREMH (Vaulx-en-Velin, 69)
camille.pechoux@gmail.com

Sophie BRETAUDEAU
Ergothérapeute au CEREMH (Vélizy, 78)
Designer Produits
bretaudeausophie@gmail.com

Résumé

La qualité de la participation sociale d'une personne en situation de handicap dépend de l'interaction entre ses capacités et les obstacles ou facilitateurs qu'elle rencontre dans son environnement. Au-delà d'un effort d'intégration, d'application de réglementations, la Société se doit aujourd'hui, dans son évolution, d'être inclusive. L'inclusion ne peut être normalisée comme l'accessibilité l'est. Bien plus qu'un simple accès, il est question d'usage par et avec tous les usagers. Sans norme, comment les concepteurs peuvent-ils inclure la pluralité des usages et des capacités des futurs usagers dans leur projet de conception ? L'ergothérapeute, spécialiste de la participation sociale des personnes en situation de handicap, peut accompagner cette démarche de conception par les usages. Nous présenterons ainsi ce rôle à partir de deux exemples d'intervention d'ergothérapeute dans le développement de projets inclusifs sur l'espace urbain. Le premier est l'intégration de l'ergothérapeute dans une équipe de conception d'un fabricant d'aires de jeux. Le deuxième concerne l'accompagnement par l'ergothérapeute d'une collectivité dans sa politique de mobilité, et des acteurs-satellites de cette politique. L'ergothérapeute a un rôle significatif à jouer dans le façonnage d'une ville inclusive. Dans une spirale vertueuse, l'ergothérapeute peut revêtir plusieurs casquettes afin de nourrir les projets urbains de son expérience régulière auprès des personnes en situation de handicap, activant ainsi des leviers d'amélioration de participation sociale jusque-là restés immobiles.

Mots-clés

Participation sociale – Ville inclusive – Ergothérapeute – Co-conception – Accompagnement
Social participation - Inclusive city - Occupational Therapist – Co-design - Accompaniment

1. Ville inclusive

Le modèle québécois du processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) explique que ce sont les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans l'environnement qui, en interaction avec les incapacités de la personne, influent sur ses habitudes de vie, ses activités quotidiennes et ses rôles sociaux et placent la personne soit en situation de pleine participation sociale soit au contraire en situation de handicap.

La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur une échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Il est donc

préférable de parler de qualité de participation sociale. La qualité de la participation sociale est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de cette personne et les caractéristiques de son contexte de vie (Fougeyrollas, 2009).

La loi de 2005 (appelée aussi loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) a posé les bases pour que soit possible une meilleure participation des personnes handicapées. Elle repose sur la mise en œuvre du principe d'accessibilité dans l'ensemble de la Société (transports, bâti, emploi, école, culture, loisirs...).
Cette loi propose une évolution profonde de la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap : elle vise à transformer l'approche « intégrative », qui suppose l'effort de la personne pour s'intégrer, en une approche « inclusive » où c'est à la société toute entière de rendre possible l'accès « de tous à tout » (Grand Lyon, 2011).

Le concept anglo-saxon d'*inclusive city* (ville inclusive) est très en vogue, dans un sens large de cohésion sociale, *inclusive city* désignant une ville sans exclusion, solidaire, où la diversité est valorisée. Cette expression va souvent de pair avec *sustainable city*, ville durable. A la place de ville inclusive, certains parleront plutôt de société urbaine inclusive, expression qui tend à ne pas limiter le concept aux seules questions matérielles, mais à l'ouvrir davantage.
Ici, nous abordons la notion de ville inclusive par seulement une de ses entrées, l'inclusion des personnes à mobilité réduite (PMR). Sont entendus par cette expression les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, mais également toute personne éprouvant des difficultés pour se déplacer, de manière provisoire ou permanente : parent avec jeunes enfants ou avec poussette, personne encombrée de bagages, femme enceinte, personne illettrée, touriste, etc., comme le décret du 9 février 2006 le précise.

En France, l'expression ville inclusive est peu usitée. La notion d'inclusion commence à être entendue dans le champ du handicap, mais ne s'est pas encore répandue sur toute la société. Malgré la loi de 2005 et ses échéances ces dernières années concernant l'accessibilité des établissements recevant du public, des transports et des espaces publics, sur le terrain, on observe que les pratiques ont du mal à donner vie à cette société inclusive.

En effet, la mise en application de la loi de 2005, avec des normes fixées pour de l'accessibilité « pure et dure », montre ses limites. « L'accessibilité, en se posant comme mouvement de mise en conformité technique des bâtiments, des espaces publics et des transports, occulte l'humain, les représentations et la stigmatisation, se transforme en simple intention techniciste, fonctionnelle et figée » (Dury, 2011).
Car au-delà du besoin de chacun d'accéder aux bâtiments et services d'une ville, la question est aussi et surtout sociale. En parallèle des solutions techniques, si l'humain avait davantage l'habitude de côtoyer des personnes en situation de handicap, son regard et ses actions seraient moins handicapants pour la personne ayant des capacités différentes. « (…) Une stratégie qui viserait à rendre les personnes handicapées plus présentes dans la ville permettra à la fois à ceux qui les côtoient d'apprendre la bonne attitude à adopter et à elles mêmes de tendre vers l'autonomie » (Dury, 2011).

Afin de dépasser les normes, aller vers l'usage, les besoins de l'usager, quelles démarches pourrait-on associer aux projets en cours ou à venir pour viser une société plus inclusive ?

Démarche de conception universelle, co-design, laboratoire des usages et pratiques innovantes, *living lab*, les démarches actuelles visant à remettre

l'usager au cœur d'un projet de conception sont en train d'être connues et reconnues. Mais l'usager est tellement pluriel ! Avec des troubles cognitifs, avec des troubles psychiques, malentendant - appareillé ou non-, malvoyant - se déplaçant avec ou sans canne-, amputé d'une main - avec ou sans prothèse -, en fauteuil roulant - actif ou confort -, dyspraxique, dyslexique, âgé en mauvaise forme physique, âgé avec une démence… Comment les professionnels (ingénieur, architecte, urbaniste, designer, technicien et autres) peuvent-il prendre en compte dès le début du processus de conception la pluralité des usages et des capacités des futurs utilisateurs ? Est-il vraiment évident pour un concepteur (de bâtiments, d'espaces publics, de produits, de services) de mettre tous les usagers dans la boucle de conception ? Sait-il les accompagner avec leurs singularités dans ce processus de co-conception ?

L'ergothérapeute, professionnel ayant pour objectifs de « (…) permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace (…), de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (ANFE), observe au quotidien les besoins des usagers et cherche à les accompagner dans leurs possibilités de participation sociale.
Ne serait-il pas un catalyseur idéal à ajouter dans chaque équipe de conception de projets visant à façonner une ville inclusive ?

Nous illustrerons cette idée par deux exemples de pratique de l'ergothérapie : une pratique en co-conception de produits, et une pratique en accompagnement des collectivités dans leurs politiques de mobilité.

2. *L'ergothérapeute intégré dès la phase de définition des besoins en conception*

Les structures de jeux dans l'espace public sont un exemple de services proposés par la Ville à tous les habitants, qui devrait donc, dans la logique de la loi de 2005, être inclusif. Pourtant, aujourd'hui, les industriels d'aires de jeux ne sont soumis à aucune obligation en matière d'accessibilité. En supplément de la loi 2005, la circulaire du 30/11/2007 précise même que « les jeux en superstructure pour enfants n'ont pas à respecter de règles d'accessibilité » !

On remarque donc qu'avec ces informations réglementaires, les solutions ne sont pas si évidentes. Soit rien n'est réalisé et aucun élément n'amène à intégrer un enfant et/ou son accompagnant en situation de handicap au sein des espaces et des modules de jeux publics (par exemple : structure en hauteur à échelle entourée de sable, toile d'araignée et balançoire simple avec une assise plate). Soit les industriels souhaitant rendre accessible collent le plus souvent une étiquette sur le handicap, ce qui les amène à, par exemple, associer systématiquement un module à un type de handicap, comme une balançoire plateforme conçue uniquement pour les enfants en fauteuil roulant. Dans cette situation, ils ne vont pas dans le qualitatif car ils ne se questionnent pas sur les besoins réels de ces enfants.

De plus, généralement au sein de ces aires de jeux, on rencontre une zone type structure à escalader avec des stimulations variées (par exemple : échelle, toboggan, maisonnette au rez-de-chaussée, jumelles et morpion à l'étage) et une autre zone, bien distincte un peu plus loin, proposant un (ou deux) modules accessibles en fauteuil roulant avec des stimulations moins diversifiées (passage en bois avec deux vagues et une rampe, hublot).

Or, on le sait, jouer dehors et au milieu d'autres enfants est une source de plaisir et d'apprentissage chez l'enfant qui va réaliser ses propres expériences. Dans

ces cas précédents, on le priverait de ses besoins fondamentaux.
De plus, d'après le Guide de référence en accessibilité pour les équipements de loisir québécois, « un terrain de jeux accessible offrira des opportunités de jeu semblables aux enfants possédant des habiletés différentes ».

Si l'on observe de plus près les aires de jeux, on constate que la plupart d'entre elles ne permettent pas une participation active de ces enfants. Ceci peut être causé par un problème d'accessibilité de l'aire de jeux elle-même. L'environnement peut être source d'obstacles, soit par la présence d'une marche ou d'une barrière à l'entrée de la zone de jeux (pour éviter le passage de motocyclettes), soit par la présence d'un sol à reliefs, empêchant ainsi l'accès et le déplacement à certaines aides à la mobilité (fauteuil roulant, rollator). « Comment les enfants en fauteuil roulant peuvent-ils se déplacer sachant que le sol de l'aire de jeux est entièrement recouvert d'écorces d'arbres ou de sable ? Comment fait l'enfant aveugle pour enjamber un rondin de bois (délimitant l'espace bac à sable) sans trébucher ? » (Bretaudeau, 2013).

De plus, on peut remarquer que l'accessibilité de modules de jeux ou leur adaptation (en fonction de l'âge, de la morphologie, des capacités des enfants) ne répond pas aux besoins et aux possibilités de tous les enfants. « Comment un enfant en fauteuil roulant peut-il participer aux jeux des autres enfants et escalader les marches du module ? Comment un jeune enfant de petite taille, règlementairement en âge d'accéder aux éléments ludiques, fait-il pour escalader l'échelle à barreaux bien distancés ? » (Bretaudeau, 2013).

Par ailleurs, les aires de jeux actuelles en France présentent des caractéristiques très semblables (dues aux techniques de fabrication entre autres) mais ne répondent pas véritablement aux besoins des enfants. Il est donc nécessaire de repenser ces espaces de jeux et de créer de nouveaux modules innovants, singuliers, attractifs et stimulants pour tous les enfants.

Cette réflexion, sur l'accessibilité et l'adaptabilité des espaces publics de jeux, arrive souvent trop tard dans le processus de conception. La maîtrise précise des besoins de la population cible est assez précaire et sommaire dans les équipes de conception. Par ses spécificités, l'ergothérapeute peut grandement contribuer dans ce champ d'intervention. Sa présence au sein de l'équipe doit être nécessaire dès les prémices d'un projet afin d'éviter toutes situations « retravaillées », « repensées » que l'on rencontre en aval de l'installation des modules au sein d'un espace de jeux extérieur.

Les rôles de l'ergothérapeute au sein d'une équipe de conception sont bénéfiques à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, par sa pratique clinique, il a la possibilité d'identifier les besoins des enfants, ce qui est essentiel et ce qui reste la base de tout projet de conception de ces éléments ludiques. Cette étape passe notamment par la rencontre et la passation d'entretiens auprès de professionnels de santé et de parents d'enfants (avec et sans déficiences particulières) afin d'obtenir une définition précise de leurs besoins. En complément, des questionnaires doivent être diffusés auprès de cette même population, afin de recueillir un maximum de données, d'informations et de réactions. Et en parallèle, des recherches (règlementaires, état de l'art des existants, etc.) et des observations en situation réelle au sein des aires de jeux apportent d'autres éléments structurant le cadre du futur projet de création d'un module.

Par la suite, l'ergothérapeute participe à l'analyse fonctionnelle du besoin. Cette dernière permet de dialoguer entre tous les intervenants du projet (ergonomes, designers, ingénieurs, etc.) et

d'apporter leurs compétences variées. Cette partie identifie aussi les relations du futur module de jeux avec son contexte d'utilisation, afin de dégager des fonctions de service, aptes à satisfaire le besoin de l'enfant (interaction, communication, échanges entre les enfants, découvertes, stimulations sensorielles, nature et couleurs des éléments, nombre de stimulations, etc.). L'ergothérapeute, de par ses capacités à adapter, à mettre en place et à analyser l'activité ainsi que celles à travailler en équipe multi-professionnelle, peut participer à des séances d'activité de conception en équipe, faisant partie intégrante de cette phase.

De plus, sa faculté à analyser et à proposer des adaptations spécifiques, permet à l'ergothérapeute de participer à l'élaboration du cahier des charges fonctionnel, en orientant les industriels dans le choix des fonctions principales et secondaires auxquelles le projet doit répondre.

Pour finir, lors de la fabrication des prototypes, il apporte des conseils et suit l'avancée du projet.

En aval de cette conception, l'ergothérapeute peut aussi travailler en collaboration avec les commerciaux, lors d'installation d'aires de jeux, à l'accessibilité plus globale de l'aire de jeux afin de permettre le cheminement de tout usager (enfants, accompagnants, en situation de handicap ou non, etc.). L'aménagement des différents modules choisis et autres éléments (bancs, buissons, arbres) se réfléchit aussi ensemble, afin de répondre de manière optimale aux besoins de chacun. Par exemple, on veillera à ce que le parent d'un enfant ayant des troubles du comportement puisse avoir un champ de vision global de l'aire de jeux en certains points, points où pourront être installées des assises.

Grâce à leur expertise et leurs connaissances sur la déficience, les capacités fonctionnelles, les liens entre l'enfant et son environnement ainsi que ses besoins, les ergothérapeutes peuvent orienter, conseiller et partager leurs savoirs auprès de divers professionnels en conception. Ceci leur permet de se positionner en tant que personnes ressources pour réagir et participer à la proposition de solutions adéquates.

Aujourd'hui, des industriels engagés dans une démarche d'accessibilité s'interrogent et commencent à remarquer que leurs produits ne sont finalement pas vraiment inclusifs et qu'ils ne maîtrisent pas totalement la notion de conception universelle. Des efforts de leur part se font sentir et une volonté d'avancer est présente. Il est nécessaire qu'ils puissent être accompagnés, mais ils ne savent pas toujours par qui. En tant qu'ergothérapeute, se faire connaître auprès de ces industriels et leur proposer un accompagnement dans un objectif de conception universelle est une très bonne initiative à prendre !

Ainsi, dans notre exemple, l'ergothérapeute dépasse son rôle de rééducateur auprès de l'enfant, et passe de l'adaptation spécifique de jeux pour son patient à une action plus globale sur la capacité pour l'environnement d'être inclusif, afin d'améliorer la qualité de la participation sociale à venir de ses patients, des autres enfants à besoins spécifiques et des accompagnants à mobilité réduite.

La place de l'ergothérapeute auprès des industriels est à promouvoir afin d'avoir sur le marché davantage de produits réellement conçus pour tous. Mais cela ne rend pas une ville inclusive ! Les collectivités, maîtres d'ouvrage des projets urbains, ainsi que leurs maîtres d'œuvre, sont les acteurs clés à accompagner.

3. *L'ergothérapeute accompagnateur des collectivités et des acteurs de la mobilité*

La démarche de mise en accessibilité des espaces publics et des transports en commun engagée depuis 10 ans a enclenché une démarche positive pour la mobilité des personnes en situation de handicap ou de vieillissement.

Par ailleurs, en 1996 est née la Loi sur l'Air qui stipule, entre autres, de réduire l'usage de l'automobile et de développer les mobilités alternatives. Par la suite sont apparus les Plans de Déplacements Urbains et les lois « Grenelle », allant dans le même sens. Alors, parallèlement à la démarche de mise en accessibilité, les métropoles sont forcées de revoir leur politique de mobilité au profit de mobilités dites actives, principalement la marche et le vélo, pour contrer l'engorgement provoqué par la voiture individuelle, la saturation des transports en commun et le coût exorbitant de ces transports motorisés. Les mobilités actives sont également plus efficaces que les autres en milieu urbain, respectueuses de l'environnement, plus économiques en espace public et en euros. Actuellement, au niveau ministériel, le Plan d'Actions pour les Mobilités Actives (PAMA) voit le jour. La première version de ce PAMA a donné notamment lieu au Décret n° 2015-808 du 2 juillet 2015, modifiant le code de la route au profit des usagers actifs.

Ainsi voit-on fleurir dans certaines villes services de location de vélos, aménagements piétons et cyclables. En même temps, portant cette démarche, les associations, soutenues parfois par la collectivité, assurent la formation des apprentis cyclistes par le concept des vélo-écoles. D'autres initiatives apparaissent, comme le partage de véhicules électriques, des plateformes de covoiturage, des pédibus, vélobus…

Toutefois, il est regrettable de s'apercevoir que malgré la loi de 2005, ces nouveaux services de mobilité active et/ou partagée ne prennent pas en compte les besoins des usagers à mobilité réduite. Les systèmes de vélo en libre service sont un exemple criant du manque d'accessibilité, que ce soit au niveau du vélo en lui-même, mais aussi et surtout de la borne de location, difficile à comprendre et à utiliser. De plus il arrive que les normes d'accessibilité s'appliquant à la voirie ne soient pas ou mal traduites, ou bien soient respectées mais sans une réflexion sur l'usage, ce qui peut parfois donner des aménagements coûteux mais inutilisables par les personnes à mobilité réduite.

Pourtant, pour les populations âgées et handicapées, le besoin de solutions diverses de mobilité est vital, pour leur autonomie dans la vie quotidienne et donc leur participation sociale. Et la mobilité est un facteur clef pour la prévention de la dépendance (Dumas, 2012). Les systèmes de transports à la demande mis en place par les opérateurs de transport pour ces publics sont saturés dans les agglomérations, ne sont pas toujours efficaces pour ceux qui les utilisent et sont très onéreux pour les collectivités qui les financent. De plus, certains publics comme les personnes avec une déficience mentale ou les personnes âgées en sont souvent exclus. Ce besoin en solutions de mobilité pour tous est aussi vital également pour la collectivité, à l'époque de l'explosion du nombre de personnes âgées et du renversement inéluctable de notre pyramide des âges, au vu du coût des conséquences de la sédentarité. À l'heure actuelle, les politiques publiques promeuvent le maintien à domicile comme solution économique, en oubliant le plus souvent de donner les moyens à la personne âgée (ou en situation de handicap) de sortir et rester autonome dans sa vie quotidienne. Cela tend à entraîner la désocialisation de la personne et la nécessité de lui apporter

tous les services à son domicile, ce qui a un coût évidemment.

En parallèle, l'activité physique est fortement recommandée pour tous, dans nos sociétés malades de la sédentarité. Les personnes à mobilité réduite sont bien évidemment concernées ! Une activité physique qui semble facile à mettre en place est la transformation d'un temps de transport en un temps d'exercice physique, ce que permettent la marche et le vélo (Pechoux, 2013).

Allant dans ce sens vertueux de la promotion de la mobilité active auprès des personnes à mobilité réduite, il est parfois heureux de constater qu'une collectivité a eu la bonne idée de mettre en place quelque chose. Deux exemples sont assez parlants : la mise en place d'appuis ischiatiques dans l'espace public et la mise à disposition d'un tricycle au sein des services de location de vélos, gérés par une entreprise pour le compte d'une agglomération. Ces deux produits sont a priori excellents pour promouvoir la mobilité de tous. Le besoin a sûrement été d'ailleurs remonté par les usagers eux-mêmes, parfois par un technicien de la ville bien informé ou un élu engagé. Malheureusement, le « monde du handicap » nécessite une vigilance accrue à tous les niveaux. En pratique clinique, les ergothérapeutes le savent bien. Une canne de marche se règle ; sans cela elle peut avoir un effet inverse de celui recherché. Une aide technique au domicile nécessite explications et apprentissage sinon elle reste dans un placard. Un atelier de groupe nécessite de connaître chaque individu et d'avoir des propositions répondant aux besoins de tous.

Dans le domaine de l'espace public, cette vigilance à chaque niveau devrait s'appliquer, afin d'obtenir une vraie qualité d'usage. Mais ce n'est souvent pas le cas, faute d'intégration de professionnels connaissant les usagers finaux, leurs besoins, leurs capacités. Ainsi, dans nos exemples, le tricycle, malgré son coût d'achat et l'investissement de la collectivité, se retrouve des années plus tard oublié au fond d'un lieu de stockage. Les appuis ischiatiques installés sur le trottoir font office de repose-poubelles ou de stationnement vélos !

Les raisons de ces échecs se retrouvent à chaque prise de décision (lors du choix en vue de l'achat et lors de l'installation) mais aussi dans trois phases souvent oubliées : la communication au grand public, la formation et l'accompagnement des usagers et le suivi du projet sur le long terme.

Consciente d'avoir besoin d'un autre regard, la collectivité ou l'entreprise en charge de la gestion d'un service aura alors tout intérêt à associer un professionnel connaissant les besoins des personnes à mobilité réduite et s'intéressant à la thématique concernée. L'ergothérapeute, par ses expériences et ses compétences spécifiques, est un bon exemple de professionnels à associer dès le début d'un projet.

Une des capacités nécessaires à la pratique de l'ergothérapie est l'empathie, fondamentale pour l'accompagnement des usagers. Cette capacité facilite l'insertion des ergothérapeutes dans une équipe pluri-professionnelle lors d'un projet. L'ergothérapeute est capable d'entendre et de comprendre l'autre, avec son propre langage professionnel, ses attentes, ses besoins dans le projet.

Aussi, dans un projet, habitué à être au cœur de besoins souvent contradictoires, l'ergothérapeute est à l'écoute de l'ensemble des acteurs concernés et ainsi à même de prendre en compte des contraintes techniques ou organisationnelles pouvant aller à l'encontre des besoins PMR : par exemple, la mise en accessibilité des traversées piétonnes se réfléchit de concert avec le technicien pour une bonne gestion de l'eau pluviale.

Pour revenir aux exemples initiaux, l'ergothérapeute consulté pour la mise en place d'appuis ischiatiques cherche à revenir aux besoins des usagers ciblés, en l'occurrence les personnes âgées principalement. Ces personnes expriment le besoin de pouvoir s'asseoir pour couper un itinéraire, se reposer ou discuter. L'objet répondant à ces besoins doit donc être pensé sur tous les plans : confort, disposition (en face-à-face plutôt qu'en longueur), répartition sur le territoire (lieux fréquentés par les aînés), etc. (Chapon, 2012). Les questions qui se posent en premier lieu concernent le choix d'un produit : l'appui ischiatique est intéressant pour les personnes ayant du mal à s'asseoir ou se relever. Mais encore faut-il que sa hauteur soit adaptée à celle du fessier de chaque usager ! Et que sa structure soit confortable, permette de se sentir bien installé pour pouvoir se relâcher et se reposer. Se reposer ? Permet-il vraiment cela pour tous ? Les personnes âgées n'auraient-elles pas besoin de pouvoir se laisser aller grâce à un dossier et une bonne assise offrant la possibilité de balancer les jambes pour soulager les douleurs ? Dans ce cas, un banc semble être une réponse idéale, tant soit peu qu'il soit ergonomiquement bien pensé, afin d'offrir accoudoirs, assise plane, dossier confortable, etc. Autant de caractéristiques qu'un technicien de collectivité n'aura pas forcément en tête, lui qui a pour commande un produit qui réponde à la fois à la demande des séniors de pouvoir se reposer en chemin et à la demande des riverains de ne pas avoir d'occupation générant des nuisances en bas de chez eux, tout en respectant le budget, le style du mobilier urbain de la ville, etc. ! Ensemble, les deux professionnels peuvent faire le choix d'une ou plusieurs solutions, permettant de répondre au mieux à chaque besoin dans chaque situation environnementale donnée. Ensuite lors de l'installation de ces assises, l'ergothérapeute sait conseiller l'emplacement, afin de répondre aux besoins de ceux qui les utiliseront, mais également aux besoins de ceux qui circuleront, qui ne sont pas les mêmes, voire sont antagonistes. L'ergothérapeute qui est au contact régulier des différents publics en situation de handicap a une vision globale des besoins des multiples usagers de l'espace public et va tendre à chercher le meilleur compromis entre des besoins parfois contradictoires. C'est parfois ce point qui « grippe » un projet de mise en accessibilité, lorsque tous les besoins énoncés en commission communale d'accessibilité par les représentants des différentes associations d'usagers sont mis bout à bout, et sont ajoutés aux contraintes techniques et budgétaires de la collectivité.

Pour notre deuxième exemple, l'ergothérapeute associé à ce projet d'accès à la mobilité vélo par tous exprime la pluralité des usagers et le besoin de diversifier le type de vélos proposés. Contrairement à un banc qui peut avoir été pensé dans une démarche de conception universelle, un seul tricycle, en tant qu'aide à la mobilité individuelle, répondra difficilement aux besoins de tous. Du bicycle au triporteur, en passant des petites adaptations spécifiques, les solutions sont variées pour permettre l'accès au vélo quelles que soit les capacités de la personne (Pechoux, 2013). Le professionnel du handicap fait aussi prendre conscience à l'équipe projet que la location de vélos pour ce public ne peut se faire « en libre service », qu'il est nécessaire de créer, en co-construction avec les futurs usagers, un véritable service inclusif, où la personne pourra trouver conseils personnalisés, et professionnels pouvant régler et adapter le vélo à ses capacités. Pour aller plus loin, un service d'assistance est intéressant à imaginer, qui sera utile pour tous les usagers à mobilité réduite, quelle que soit leur aide à la mobilité. Par son expérience, l'ergothérapeute anticipe les besoins des usagers futurs. Une personne avec une déficience intellectuelle ou une personne avec une hémiplégie se déplacera avec plus de

motivation et de sérénité en sachant qu'une assistance existe si respectivement elle se perd ou crève un pneu ! Enfin, la base d'un tel service repose sur la qualité de l'accessibilité des aménagements cyclables. Le regard de l'ergothérapeute est indispensable lors de la rénovation ou création d'aménagements (pistes cyclables, parcs de stationnement, etc.) afin qu'ils soient accessibles à tous les usagers, quels que soient leur type de vélos et leurs capacités. Un parc de stationnement sécurisé s'ouvrant en badgeant d'une main et en ouvrant la porte de l'autre main, tout en maintenant son vélo sur la hanche limite grandement l'accès à certains usagers : avec des difficultés de préhension, en fauteuil roulant avec une 3ème roue *handbike*, avec un ou deux enfants sur le vélo…

Au-delà de la collectivité, d'autres acteurs agissent pour la mobilité urbaine. Il existe, pour le grand public, des vélo-écoles, souvent sous forme associative, principalement destinées aux adultes n'ayant jamais appris à faire du vélo ou ayant besoin d'une remise en selle, qui assurent un service très intéressant, notamment auprès des populations en mal de mobilité, en insertion sociale par exemple. La question de la formation pour circuler avec un vélo devrait se poser pour tous, mais devient une nécessité absolue pour des publics à mobilité réduite. Plutôt que de créer des formations vélo spécifiques pour les personnes handicapées, l'ergothérapeute peut, dans la continuité de sa coopération sur un service vélo inclusif, accompagner l'ouverture de ces vélo-écoles aux publics ayant des besoins spécifiques. Matériels à acquérir, formation à l'accueil personnalisé, pédagogies adaptées, réglages adéquats, les sujets à aborder pour viser l'inclusion de tous ne manquent pas !
Au-delà d'une simple mise en place, comme pour l'accompagnement de la collectivité, la participation de l'ergothérapeute sur le long terme dans l'activité de ce service est aussi à encourager.

Conclusion

La qualité de la participation sociale des personnes à mobilité réduite est liée à l'inclusivité de l'environnement où elles évoluent.
L'ergothérapeute, accompagnant les usagers vers plus d'autonomie, a un rôle significatif à jouer dans le façonnage d'une société inclusive. Par ses spécificités, ses connaissances et ses compétences, l'ergothérapeute est à même de pouvoir coopérer avec les autres acteurs qui construisent la société de demain.

Cela signifie de pouvoir revêtir plusieurs casquettes afin d'aller nourrir les projets urbains d'une expérience régulière auprès des personnes en situation de handicap. Ainsi, le professionnel tend vers une forme d'aboutissement de son travail – avec pour objectif principal la suppression des « situations de handicap », en agissant de toute part : l'usager, son environnement privé et l'environnement public dans lequel il évolue.

Concrètement, la pratique professionnelle de l'ergothérapeute devrait pouvoir plus souvent s'imaginer de manière plurielle, en partageant son temps de travail entre l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de vieillissement, et l'accompagnement de professionnels de tout horizon : architectes, artisans, urbanistes, techniciens, élus, professeurs, aménageurs, webmasters…

Ce décloisonnement général de la profession serait à encourager car il aurait pour conséquence de rendre intelligibles la diversité des besoins, donc de pouvoir mieux prendre en compte ces derniers dans les projets, et d'œuvrer par là même au développement d'une société inclusive, où chaque individu peut être partie prenante de la vie sociétale.

Bibliographie

AQLPH. Guide de référence en accessibilité pour les équipements de loisir. 1997, Association québécoise de loisir pour les personnes handicapées, p.9
ANFE. Définition de l'ergothérapie, page consultable : http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession (consultée le 15 décembre 2015)
BRETAUDEAU S. L'Ergothérapie et la Conception Universelle. Travail de Fin d'Etudes d'un Baccalauréat en Ergothérapie "non publié", 2013, Haute Ecole de Province de Liège, Belgique.
CHAPON P. M. Adapter les villes au vieillissement. Enjeux d'aménagement et de gouvernance, 2012, Centre d'analyse stratégique, Icade.
DUMAS C. Mobilité des personnes âgées. Gérontologie et Société, 2012, n°141, p.63-76.
DURY B. Ville et handicap : en finir avec « l'accessibilité ». 2011, Direction de la prospective et du dlalogue public, Grand Lyon.
FOUGEYROLLAS P. Construire le sens de la participation sociale. Participation et responsabilités sociales, Viviane Guerdan, 2009, p.115-126.
FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER R., BERGERON H., CÔTÉ J., ST MICHEL G., Classification québécoise Processus de production du handicap.1998, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, Québec.
GRAND LYON, DIRECTION DE LA PROSPECTIVE ET DU DIALOGUE PUBLIC. Ville et handicap(s). Grand Lyon, 2011.
LENKER J., PEREZ B., The role of occupational therapists in universal design research. Occupational Therapy Now, 2014, Canadian Association of Occupational Therapists, Vol.16.5, p.13-15.
PECHOUX C., LEYRAT P.A. Pédaler pour se déplacer. Expériences en ergothérapie, 2013, 26ème série, p. 93-102.

QUELQUES MOTS SUR ARFEHGA

Le 25 novembre 2005, naissait l'association ARFEHGA, Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches. Cette association compte aujourd'hui comme adhérents tous les ergothérapeutes exerçant à l'hôpital Raymond Poincaré. Nous sommes 26 ergothérapeutes répartis dans 7 services différents (enfants, adultes blessés médullaires, adultes cérébro-lésés, centre de choix et d'essais des fauteuils roulants, Plate-Forme Nouvelles Technologies, Comète-Garches, SAMSAH) avec un lien commun la neurologie centrale.

L'idée de nous mettre en association a germé pendant que nous organisions la 3ème journée d'ergothérapie de Garches de janvier 2005, organisation menée pour la première fois par l'ensemble des services d'ergothérapie. A cette occasion, nous avons réalisé qu'il existait une envie commune de mieux communiquer entre nous avec un véritable dynamisme à exploiter. C'est avec ce désir que nous avons monté cette association.

Depuis novembre 2005, c'est au rythme d'une réunion par mois que nous partageons les différentes informations de la vie des services, des projets de chacun. Un nouvel espace de parole, un lieu d'échanges commun s'est organisé. De là, se sont constitués de nombreux groupes de travail qui fonctionnent de manière indépendante. Ceux-ci permettent de faire avancer différents projets pour l'association, pour l'hôpital, pour une meilleure communication de projets extra-hospitaliers :

- réalisation du site internet de l'association : http://www.arfehga.fr
- création d'une bibliothèque partagée entre les différents services d'ergothérapie via intranet, avec gestion de prêts.
- organisation des journées d'ergothérapie de Garches qui se déroulent tous les 2 ans.
- harmonisation des pratiques et des comptes-rendus des visites à domicile (VAD), des connaissances des produits existants, des réseaux d'entrepreneurs ainsi que de la législation.

En parallèle, nous avons mis en place des "staffs ergos". En effet, nous avons le sentiment d'une richesse de compétences dans des secteurs divers mais souvent mal connus voire méconnus d'un service à un autre. Ainsi, avec cette envie de partager nos pratiques, Certains nous présentent leurs interventions faites à un congrès, leurs projets d'équipe, des techniques de rééducation, présentation de lectures (revues de littérature, articles scientifiques, recommandations HAS, etc). Cela nous permet de nous retrouver et d'échanger sur nos pratiques.

Un autre objectif de l'association est aussi de pouvoir aider financièrement des projets de recherches, des formations spécifiques et d'acquérir du matériel qui ne pourraient être budgétés par l'AP-HP.

REMERCIEMENTS

Le comité d'organisation de cette 9ème journée d'ergothérapie de Garches ainsi que l'Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches tiennent à remercier l'ensemble des personnes sans qui l'organisation de cette journée n'aurait pas été possible, l'ensemble des intervenants pour la qualité des interventions proposées, l'ensemble des modérateurs, médecins, cadres et ergothérapeutes de l'hôpital qui ont contribué de diverses manières à l'organisation et au bon déroulé de cette journée, les cadres des différents services d'ergothérapie pour avoir organisé notre disponibilité pour cette journée, le comité de lecture pour la sélection et la préparation du programme de cette journée, l'Hôpital Raymond Poincaré pour la mise à disposition des locaux et du matériel, Monsieur Delpech pour le prêt du gymnase, l'ensemble des partenaires et exposants, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, l'ensemble des participants présents à cette journée, ainsi que tous ceux qui ont collaboré de près ou de loin à la concrétisation de ce projet.