

Bulletin de l'Ance

No 70

Numéro spécial

**Prise en charge et
possibilités d'autonomie
des personnes
mentalement et psychiquement
handicapés**

**Instantanés de la rencontre
européenne "HELIOS"
au Luxembourg en novembre 1989
rassemblés par
Raymond Ceccotto, Fondation A.P.E.M.H.**

*Editeur:
A.N.C.E. L-4003 Esch-sur-Alzette B.p. 255
paraît 4 fois par an, tirage 800
Imprimerie Centrale*

Bulletin de l'Ance

Editeur:

Association nationale des communautés éducatives (A.N.C.E.),
B.P. 255, L-4003 Esch-sur-Alzette

Président:	Robert Soisson
Secrétaire:	Maggy Weinandt
Téléphone:	54 73 83 - 489 54 73 83 - 494

Rédaction et mise en page:

Jean Schoos

Abonnement:

Veillez verser la somme de 500.- Francs au CCP 2977-67 de l'ANCE
ou bien au compte BIL 7-150/1515 avec la mention "Bulletin ANCE"
ou bien contactez notre trésorier:

Fernand LIEGEOIS,
91, rue Principale,
L-3770 Tétange

Les articles signés ne reflètent pas nécessairement l'opinion de L'ANCE.

L'ANCE a été constituée le 9 juin 1978. Elle est la section luxembourgeoise de la Fédération Internationale des Communautés Educatives (F.I.C.E.) qui a été créée en 1948 sous les auspices de L'U.N.E.S.C.O.. Cette organisation non gouvernementale qui a un statut B auprès de L'U.N.E.S.C.O. est actuellement la seule organisation internationale qui se préoccupe des questions de l'éducation en institution.

L'A.N.C.E. regroupe actuellement une quarantaine de membres actifs (foyers, centres d'éducation différenciée, institutions spécialisées, associations de parents et professionnels du secteur social et psycho-pédagogique).

Les principaux objectifs de L'A.N.C.E. sont les suivants:

- 1) défendre les droits des enfants, surtout des enfants les plus démunis;*
- 2) promouvoir la coopération et le dialogue entre les différentes professions du secteur social et psycho-pédagogique;*
- 3) soutenir les communautés éducatives dans les actions et projets visant une amélioration des conditions de vie des enfants;*
- 4) promouvoir la formation continue des professionnels du secteur social et psycho-pédagogique;*
- 5) mettre en oeuvre des programmes de loisirs et de vacances destinés aux enfants des communautés éducatives;*
- 6) collaborer aux efforts d'intégration scolaire, professionnelle et sociale des enfants défavorisés;*
- 7) publier régulièrement un bulletin;*
- 8) collaborer activement aux travaux de la F.I.C.E.;*
- 9) favoriser les échanges internationaux à tous les niveaux de l'action éducative.*

Bulletin de l'Ance

Numéro 70 du 30 juin 1990

Editorial

Comme lecteurs fidèles du bulletin de l'A.N.C.E., vous n'êtes pas sans savoir que HELIOS est le second programme d'action en faveur des personnes handicapées (cf. bulletin n°67).

Le programme HELIOS rassemble les meilleures expériences innovatrices de chaque pays membre de la C.E.

Ces quelques 80 "Activités Modèles Locales" (A.M.L.) sont organisées en trois réseaux différents :

- intégration scolaire,
- intégration économique,
- intégration sociale.

Le Grand-Duché est représenté dans chaque réseau par un projet A.M.L. :

- l'Institut pour Déficients Visuels, dans le réseau d'intégration scolaire ;
- la Fondation I.M.C. Kraizbiere, dans le réseau d'intégration économique ;
- la Fondation A.P.E.M.H., dans le réseau d'intégration sociale.

Dans ce dernier réseau, le but ultime des 32 activités est de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon autonome et intégrée au sein de leur environnement local.

Le concept d'autonomie n'étant pas clairement défini ni (sable) surtout lorsqu'on parle des personnes mentalement ou psychiquement handicapées, il fut l'objet de différentes interventions lors d'une visite commune entre plusieurs A.M.L. et des participants luxembourgeois organisée au Luxembourg du 15 au 17 nov. 1989 par notre A.M.L. "Action Educative en Milieu Ouvert".

Nous avons cru intéressant de rassembler les interventions luxembourgeoises faites à cette occasion pour donner un aperçu de la prise en charge des personnes handicapées dans notre pays, au début des années 90.

(Raymond Ceccotto)

**Prise en charge et possibilités d'autonomie
des personnes mentalement et psychiquement handicapés**

Eléments d'analyse de la situation au Grand-Duché de Luxembourg.

Instantanés de la rencontre européenne "HELIOS"
au Luxembourg en novembre 1989
rassemblés par
Raymond Ceccotto, Fondation A.P.E.M.H.

Sommaire

* Introduction au thème du Séminaire:

L'AUTONOMIE EN QUESTION(S)

* La prise en charge des personnes handicapées

- a) par le Ministère de la Famille.
- b) par le Ministère de la Santé.

* Quelques projets concrets au Luxembourg

- a) "Psychesch Hëllef Dobaussen"
- b) Le Service d'Aide Educative en Milieu Ouvert (S.A.E.M.O.) de la Ligue H.M.C.
- c) L'"Action Educative en Milieu Ouvert" de la Fondation A.P.E.M.H.

* Réflexions concernant le concept d'autonomie
(conclusions de la visite commune)

**Sylvie Hirtz
Raymond Ceccotto**

L'autonomie en question(s)

Nous allons d'abord décrire comment nous en sommes arrivés à organiser une telle rencontre et à lui donner la formule que nous avons choisie. Pour ce faire, nous répondrons aux 3 questions suivants:

- 1) Pourquoi avoir choisi comme thème central du séminaire le concept d'autonomie?
- 2) Pourquoi avoir limité les interventions et discussions à la définition de l'autonomie de personnes avec certaines formes de handicaps seulement? (handicaps mental de tout niveau, handicap psychique, polyhandicap).
- 3) Pourquoi avoir choisi cette forme de visite commune combinée à un séminaire regroupant un nombre important de AML et d'invités non-AML du Luxembourg?

ad 1)

La prise en charge des personnes défavorisées ou inadaptées par un handicap quelconque s'est faite ces 20 dernières années surtout autour de deux axes qu'on peut regrouper schématiquement autour des principes suivants :

- le principe de NORMALISATION
- le principe d'INTEGRATION.

En réfléchissant à partir de ces 2 notions, force est de constater :

- a) que c'est l'intégration de la personne handicapée qui garantit une normalisation maximale;

- b) que c'est la participation de la personne handicapée à ce processus d'intégration qui est la garantie de sa réussite, et

- c) que cette participation présuppose l'indépendance, l'autodétermination, la possibilité de choix et de décision de la personne handicapée. Nous retrouvons ici 3 aspect entrant certainement dans la définition de l'autonomie.

En outre, le thème de l'autonomie revient régulièrement à discussion à plusieurs niveaux:

- les associations s'occupant de personnes handicapées en font un but à atteindre;
- les professionnels travaillent à son élaboration;
- les concernés n'arrêtent pas de la revendiquer.

On le voit, par conséquent, comme leitmotiv dans un programme européen comme l'est HELIOS. Des termes comme vie indépendante, autodétermination, participation, autonomie reviennent à tout bout de champs dans les textes et l'autonomisation est recherchée par nombreux projets individuels des AML.

Voilà pour la justification et l'actualité du thème central de la réunion.

ad 2)

Partout où la discussion s'entame autour de ce sujet, on constate une différence dans l'acceptation de la notion et dans sa mise en pratique selon que l'on se situe au niveau:

- a) des handicaps sensoriels, moteurs ou physiques
- b) des handicaps mentaux ou psychiques.

En ce qui concerne la première catégorie, on définit assez clairement ce qui entrave l'autonomie, les aides et compensations qu'il faut fournir pour la retrouver. En plus, les personnes affectées de ces handicaps se battent de plus en plus pour gérer eux-mêmes leur prise en charge et donc pour décider ce qui leur convient le mieux.

Pour la deuxième catégorie, tout devient de suite plus flou et différencié, vu que de nombreuses questions essentielles et primordiales restent encore sans réponses satisfaisantes:

- Quelle autonomie pour quel genre de handicap? (Parle-t-on de la même autonomie selon qu'on pense handicap mental sévère, léger, handicap physique, polyhandicap ?)
- Qui formule cette autonomie? Les professionnels (les "aidants") ou les handicapés eux-mêmes (les "consommateurs")? Souvent à ce niveau, d'autres parlent pour eux, définissent en leur nom !
- Quels aspects influencent l'avènement de l'autonomie?
- Quelles barrières en entrave l'accession?
- Quelles aides et interventions faut-il préconiser?
- etc, etc.

ad 3)

La formule que nous avons retenu est une expérience au niveau de Helios. Nous pensons profiter de ces rencontres communes pour élaborer plus en profondeur des thèmes qu'on soumettra ensuite lors des conférences aux autres AML du réseau. Un travail préparatoire sera déjà fait, mais laissera encore l'occasion de débattre de la problématique.

Nous avons cette fois joint à ce débat les associations luxembourgeoises dans le sens d'une coordination, d'un échange et d'un rapprochement

entre des structures et projets similaires dans un petit pays, où la collaboration n'est pas toujours une évidence. Et n'oublions pas non plus que la coordination est un des buts de notre réseau.

Après cette mise au point, revenons-en au sujet de notre séminaire. L'objectif était de voir si pendant ces journées de travail nous pourrions:

- néanmoins faire quelques constats au sujet de l'autonomie pour les personnes en question,
- établir certaines lignes communes pour aller vers une plus cohérente description de ce que peut être l'autonomie,
- établir ce qui peut faciliter, amener, augmenter l'autonomie pour cette catégorie de personnes.

Sans vouloir arrêter à l'avance certaines de nos réflexions, nous voulions introduire les interventions qui suivront sous forme de questions. Ces interrogations se sont imposées à nous et découlent principalement de deux sources, à savoir

- 1) issues d'éléments de réponses préfigurées dans le contenu des interventions que vous nous avez faites parvenir
- 2) issues de la pratique rencontrée tous les jours au niveau de notre projet AML, qui vise justement la promotion de l'autonomie de personnes mentalement handicapées.

Reflexions générales

Quand on consulte les thèmes qui ressortent dans les interventions et que l'on compare en outre aux tendances affichées au niveau de la littérature afférente, je me permets d'avancer les 3 réflexions suivantes, sous forme de questions, avec la demande aux participants de cette rencontre de les affirmer, les nuancer ou les infirmer.

- a) Il faut créer le cadre pour l'accession à cette autonomie. La meilleure solution semble être
 - la DECENTRALISATION des services,

- la DESINSTITUTIONALISATION de la prise en charge, car la transparence y serait mieux assurée et la flexibilité dans les réponses mieux garantie?

b) Même si le but (c'est-à-dire l'atteinte de l'autonomie la plus grande possible) est valable pour tous les genres de handicapés, il faut pouvoir individualiser et spécifier l'intervention dans le sens d'un profit maximum par rapport à chaque catégorie de handicaps, par rapport à chaque contexte social, et en tenant compte de chaque situation individuelle. Donc: importance de la DIFFERENCIATION dans la réponse?

c) Il paraît enfin que le travail le plus efficace dans ce domaine est obtenu en élaborant des projets bien structurés et laissant une grande place à la CREATIVITE et à l'initiative personnelle?

A partir de ce positionnement thématique (et un peu théorique) nous allons maintenant vous exposer quelques questions basées sur des exemples pratiques et concernant plutôt les influences sociales qui interviennent au niveau de l'accession à l'autonomie.

Différents facteurs extérieurs interagissent sur la personne handicapée. Ces éléments, il faut en tenir compte. Ils permettront de faciliter l'indépendance personnelle de l'individu concerné.

Nous illustrerons ici l'autonomie par rapport à 3 facteurs sociaux environnants : les limites légales, les parents et les composantes sociales.

Le cadre légal

Nous avons ici au Luxembourg, plusieurs lois en faveur des personnes handicapées. Certaines favorisent l'intégration de ces personnes, d'autres y mettent un frein.

Nous avons par exemple, du point de vue travail, la loi pour l'éducation spéciale, pour la création d'un Office des Travailleurs Handicapés,....

D'un point de vue financier, la loi sur le revenu minimum garanti assure aux personnes socialement défavorisés, un revenu d'environ 24 000 frs.

A cela s'ajoute la loi créant une allocation spéciale pour handicapés graves de +/- 10.000 frs. Une

des conditions pour obtenir cette allocation est "d'être gravement handicapé au point de ne pouvoir subsister sans l'assistance ou les soins d'une tierce personne".

Cette loi ne s'applique donc pas à la personne handicapée mentale amenée à être plus autonome.

La loi sur la sécurité sociale permet l'octroi d'allocations familiales majorées (+/- 3000 frs).

Cela fait donc au total, une somme de 27 000 frs pour les personnes amenées à vivre de façon plus autonome. Cela équivaut au salaire social minimum en vigueur au Luxembourg.

Une autre loi permet d'obtenir des subsides à l'aménagements des locaux d'habitations et des installations ouvertes aux publics.

En ce qui concerne la protection, la loi actuelle sur les incapables majeurs permet difficilement une intégration des handicapés mentaux sur le terrain.

Des difficultés d'un autre ordre se rencontrent sur le terrain lorsque certaines lois n'ont pas les aménagements spécifiques.

Prenons l'exemple de Paul, cinquante ans.

Paul travaille comme ouvrier agricole chez un paysan de la région et gagne environ 26 000 francs par mois. Il a les capacités pour vivre seul.

Plusieurs possibilités s'offrent alors à nous :

- soit on loue un logement, mais on rencontre alors des difficultés insurmontables dès le départ :

les logements sociaux ont des listes d'attente énormes;

les autres logements ont un loyer exorbitant (de 15 000 frs pour un studio à 25 000 frs pour un appartement).

- soit on achète un appartement car Paul a des économies. Mais les difficultés commencent du fait de son handicap mental :

difficultés pour obtenir un prêt auprès d'une banque. Les raisons évoqués sont un travail peu sûr, pas de garanties suffisantes,...

difficultés pour obtenir une assurance vie car il faut, je cite : "être sain de corps et d'esprit" ;

pour obtenir une prime lors de l'acquisition d'un logement, une surface minimum de 52 m² est exigée.

On peut alors se poser la question de savoir si la conception d'une politique cohérente peut favoriser ou non l'autonomie et l'intégration des personnes handicapées ?

La Famille

La deuxième variable très importante est le cadre familial. Leur conception de l'autonomie des personnes mentalement handicapées est bien souvent différente de la nôtre, et j'estime que leur collaboration est importante dans notre travail.

Une enquête réalisée par téléphone et par écrits auprès des parents de l'atelier et des parents membres de l'APEMH, confirme cette tendance.

- Il ressort de cette enquête que les parents sont souvent mal informés des possibilités qui leur sont offertes et ce malgré toutes les campagnes d'informations (revues, conférence, journaux,...) qui sont utilisées.

Or l'information est un premier pas vers une conception différente de l'avenir de ces personnes.

- Les parents ne pensent pas autonomie comme nous et ce concept leur fait peur. Bien souvent, ils ne le conçoivent même pas.

Ce concept amène chez eux, soit un refus, soit une interrogation (y aura-t-il un éducateur pour les protéger, problème de la sexualité, peur que l'on profite d'eux,...).

La conception des parents reste une idée de "protection".

Peu de parents font appel à nous très tôt. Mais certains le font.

Un travail avec la famille doit alors être mené de front.

L'exemple qui suit, et qui a été réalisé sur le terrain, nous montre l'importance de l'opinion des parents vis à vis de l'autonomie :

Ginette est une handicapée mentale qui a toujours vécu chez ses parents.

Sa soeur en prévision d'une éventuelle disparition des parents, demande nos services pour rendre sa soeur plus autonome, car elle-même n'aura pas la possibilité et la disponibilité de s'en occuper plus tard.

Elle lui achète un studio et lui trouve un travail à mi-temps.

Dès le départ, le problème qui se pose ici, est le désaccord des parents avec ce projet. Pour eux, leur fille n'est pas capable d'être autonome.

Cette considération a fortement influencé notre travail.

En effet, Ginette n'habitait pas son studio et n'y venait que lorsque nous lui demandions.

Nous nous sommes rendus compte après 6 mois, que dans ces conditions, le travail ne fonctionnait pas et nous avons donc proposé une alternative.

On peut se demander alors, dans quelle mesure nous répondons aux besoins des parents ?

La famille demande "protection", le personnel éducatif demande "autonomie".

Doit-on changer les mentalités ?

Doit-on harmoniser les opinions ?

Les composantes sociales

Un troisième élément important est l'environnement social. Cet environnement se compose principalement de la population, des services publics et des services sociaux.

Les gens et leurs mentalités sont une partie de l'intégration; l'accessibilité aux services publics et aux services sociaux en est une autre.

Dans le cadre de la coordination du milieu ouvert, nous envisageons d'entamer un projet à ce niveau.

Une collaboration avec les services extérieurs est indispensable.

Une première étape, serait l'information. Souvent, on connaît mal le handicap mental.

Une deuxième étape, serait de créer un tissu de relations qui permettrait à la personne handicapée d'avoir des points de repère dans la ville, dans les services publics et sociaux qui faciliteraient ainsi son intégration.

Par exemple, les renseignements dans les services publics sont souvent écrits. Pourquoi ne pas envisa-

ger de les accompagner de dessins afin de les rendre accessibles à tous.

Dans les postes, banques,... envisager d'informer une personne, toujours la même, qui serait connue de la personne handicapée et qui permettrait ainsi de faciliter les démarches autonomes vers les services publics.

Une collaboration avec les services sociaux de l'entité communale est aussi importante.

Nous espérons que des projets similaires, qui posent le problème de la collaboration avec l'environnement social, auront déjà été expérimentés dans d'autres villes.

Cécile Greisch

La prise en charge des personnes handicapées par le Ministère de la Famille

Au Grand-Duché de Luxembourg 2 établissements publics dépendant du Ministère de la Famille sont chargés de verser des prestations aux personnes handicapées. Il s'agit de la Caisse Nationale des Prestations Familiales et du Fonds National de Solidarité.

- La Caisse Nationale des Prestations Familiales verse diverses prestations en relation avec la maternité, la naissance, l'éducation et la scolarité des enfants.

Ainsi cette Caisse verse en principe l'allocation familiale jusqu'au mois au cours duquel l'enfant atteint l'âge de 18 ans. Les personnes atteintes d'infirmités dès avant l'âge de 18 ans et étant hors d'état de subvenir à leurs besoins peuvent bénéficier de l'allocation familiale durant toute leur vie. L'allocation familiale s'élève actuellement à 1.846.- francs luxembourgeois ou belges par mois. D'autre part tout enfant âgé de 18 ans et atteint d'un

handicap de plus de 50% peut bénéficier de l'allocation spéciale supplémentaire pour enfants handicapés. Le versement de cette allocation continue après l'âge de 18 ans à condition que la personne infirme ne soit pas en état de subvenir à ses besoins et ne touche pas le revenu minimum garanti du Fonds National de Solidarité dont je me propose de parler plus tard.

Le montant de l'allocation spéciale supplémentaire est le même que celui de l'allocation familiale, à savoir 1.846.- francs. Ainsi un enfant handicapé peut toucher mensuellement 3.692.- francs de la part de la Caisse Nationale des Prestations Familiales.

Au compte-rendu de la Caisse Nationale des Prestations Familiales nous pouvons lire qu'en 1988: 981 infirmes âgés de plus de 18 ans ont bénéficié du versement continué de l'allocation familiale. 843 allocations spéciales ont été payées durant cette même

année; 624 soit 74% de ces bénéficiaires étaient âgés de moins de 18 ans et 219 soit 26% étaient âgés de plus de 18 ans. Le montant dépensé pour l'allocation spéciale était de 19,5 millions et représentait 0,5% du budget des allocations familiales.

- Le Fonds National de Solidarité est chargé, entre autres, du paiement de l'allocation spéciale en faveur des personnes gravement handicapées et du revenu minimum garanti.

L'allocation spéciale pour personnes gravement handicapées est versée à toute personne dont une ou plusieurs fonctions physiques ou mentales sont, malgré un traitement, une formation ou une rééducation appropriée et malgré l'équipement adéquat, diminuées d'une façon telle qu'elle ne peut subsister sans l'assistance ou les soins constants d'une autre personne. Cette allocation peut être obtenue à partir de l'âge de 3 ans. Ne sont cependant pas considérées les infirmités acquises après l'âge de 65 ans et qui ont pour cause la sénilité. La loi prévoit une exception pour les personnes aveugles où la condition d'âge n'existe pas. Les autres personnes âgées peuvent:

- soit toucher l'allocation de soins qui est versée par le Ministère de la Santé
- soit bénéficier d'une allocation spéciale dans le cadre du revenu minimum garanti.

Le montant de ces 3 allocations est identique pour les adultes et s'élève à 10.305.- francs par mois. Il est de 5.152.- francs pour les enfants. Un jeune handicapé peut ainsi toucher mensuellement 3.692.- francs de la part de la Caisse Nationale des Prestations Familiales et 5.152.- francs de la part du Fonds National de Solidarité, ce qui lui fait un revenu mensuel de 8.844.- francs. Actuellement 2.170 personnes touchent l'allocation spéciale du Fonds National de Solidarité; 990 soit 46% sont des hommes et 1180 soit 54% sont des femmes; il est intéressant de savoir que 477 soit 22% des attributaires sont aveugles; que 60 attributaires soit 3% se trouvent à l'hôpital neuropsychiatrique d'Ettelbrück et que 280 soit 13% sont âgés de moins de 18 ans et que 556 soit 26% sont âgés de + de 65 ans. 266 personnes ont introduit en 1988 une demande auprès du Fonds National de Solidarité en vue de l'obtention de cette allocation: 163 allocations ont été accordées et 103 demandes ont été refusées. Le montant de la dépense pour l'allocation spéciale se chiffrait à 231 millions francs en 1988.

Comme je l'ai dit précédemment, les personnes handicapées majeures peuvent, sous certaines conditions, bénéficier du revenu minimum garanti. Pour en bénéficier, elles doivent prouver qu'elles sont inaptes au travail par suite d'une maladie ou d'une infirmité.

Notons que dans certaines conditions une personne qui élève un enfant infirme ou qui soigne une personne atteinte d'une infirmité grave peut également bénéficier du revenu minimum garanti. Le montant du revenu minimum garanti s'élève actuellement à 23.880.- francs net par mois. D'après ce qui précède, nous constatons qu'une personne handicapée adulte peut disposer des revenus mensuels suivants:

- allocations familiales	1.846.-
- allocation spéciale pour personnes gravement handicapées	10.305.-
- revenu minimum garanti	23.880.-

ce qui fait un total de:	36.031.-
	francs par mois.

A titre de comparaison je voudrais indiquer que le salaire social minimum s'élève à 26.842.- francs net par mois.

Les statistiques concernant les bénéficiaires du revenu minimum garanti nous montrent qu'en date du 31 décembre 1988, 783 bénéficiaires de moins de 60 ans étaient considérés comme inaptes au travail; 498 étaient classés comme infirmes et 285 comme handicapés.

En dehors des prestations que je viens d'énumérer, le Ministère de la Famille verse différentes aides financières pour des situations particulières.

- Ainsi le Service d'aide sociale peut allouer des secours uniques ou réguliers lorsque la situation financière de l'intéressé est précaire. Ces secours sont alloués après enquête sociale.

- La loi de 1897 sur le Domicile de secours prévoit que les administrations communales organisent les "moyens convenables de donner des secours publics aux nécessiteux", et que l'Etat intervient dans le paiement des frais d'entretien et de traitement de certains indigents. C'est en vertu de cette loi que le Ministère de la Famille rembourse aux administrations communales environ 80% des frais qu'elles

ont eus pour le placement de personnes handicapées dans des institutions spécialisées.

- Je ne serais pas complète si je ne citais pas la participation de l'Etat aux frais d'aménagements spéciaux des logements afin que ceux-ci répondent aux besoins de personnes handicapés physiques. Peu de personnes, en moyenne une dizaine par an, introduisent une demande en vue de l'obtention de cette prime. Je voudrais profiter de l'occasion pour rappeler que cette prime peut aussi être accordée au propriétaire ou à l'usufruitier du logement dans lequel vit l'infirmes, à condition qu'ils aient réalisé à leurs frais les aménagements spéciaux. L'aide de l'Etat correspond à la moitié du coût des travaux sans pouvoir dépasser le total de 200.000.- francs.

C'est en 1985 qu'a été créé le Conseil Supérieur des Personnes Handicapées par les Ministres de la Santé et de la Famille. Il s'agit d'un organe consultatif dont font partie des représentants de tous les secteurs concernés par la question des handicapés.

- Le Ministère de la Famille subsidie différents services qui oeuvrent, soit directement, soit indirectement en faveur des personnes handicapées. Il s'agit, par exemple du service d'Intervention Précoce Orthopédagogique qui a assuré en 1988 le suivi à domicile de 82 jeunes enfants handicapés, âgés de moins de 5 ans. Il y a d'autre part le service des aides familiales et des repas sur roues. Dans le cadre des foyers de jour conventionnés il existe un groupe de travail pour l'intégration d'enfants handicapés dans les foyers de jour. Afin d'accueillir des enfants handicapés âgés de 2 à 5 ans, il est prévu de faire des aménagements spéciaux dans 8 foyers de jours répartis à travers le pays et d'y augmenter le personnel en conséquence.

Le Ministère de la Famille a passé des conventions avec des associations privées en vue du financement de centres d'accueil. Ces conventions sont conclues annuellement. Elles règlent différents points telles que:

- la collaboration entre le Ministère de la Famille et l'association signataire
- les questions concernant le personnel et
- le financement.

Le principal lieu de collaboration entre le Ministère et l'organisme de gestion est le comité de gérance, institué au sein de chaque institution. Ce comité de gérance se compose de 5 membres:

- deux sont nommés par le conseil d'administration de l'organisme de gestion
- du chargé de direction
- d'un représentant du personnel
- d'un représentant du Ministre de la Famille.

Un représentant des pensionnaires assiste dans quelques institutions à certaines délibérations du comité de gérance.

Le comité de gérance est chargé d'assurer la gestion journalière du centre d'accueil. Il se réunit environ une fois par mois.

Les questions concernant le personnel sont, comme je viens de le dire plus haut, également réglées par la convention. Ainsi les conditions de formation, les procédures d'engagement et les rémunérations sont identiques pour tous les centres. La nomination et le licenciement du personnel est de la compétence du conseil d'administration de l'association; toutefois, aucune personne ne peut être engagée, ni licenciée sans l'avis favorable préalable du comité de gérance.

L'effectif du personnel socio-éducatif et sa qualification est variable en fonction du degré du handicap des pensionnaires. Ainsi les foyers pour travailleurs handicapés légers ont un effectif de 0,5 personne par pensionnaire, tandis que nous arrivons à une densité de 2 dans un foyer pour polyhandicapés graves. Le nombre de pensionnaires par groupe de vie se situe aux alentours de 8. Actuellement le Ministre de la Famille a conventionné 364 places dans des centres d'accueil pour personnes handicapées. Le nombre de personnel prévu dans ces conventions s'élève à 230 et la dépense prévisible en frais de personnel est estimée à 215 millions francs; ce qui fait en moyenne une dépense de 50.000.- francs par mois par pensionnaire.

Les dépenses pour frais de personnel sont fixées par la convention pour chaque centre d'accueil. Un relevé concernant la qualification et la rémunération du personnel conventionné est dressé pour chaque

institution dans la partie concernant le financement du Centre d'accueil. Cette partie fixe également le nombre de lits conventionnés ainsi qu'un prix de base par journée de lit et par journée de présence.

En principe ces prix sont identiques pour tous les foyers et s'élèvent au total de 363.- francs par jour. Des suppléments peuvent néanmoins être accordés pour tenir compte de situations spécifiques.

Le prix de pension par jour est fixé à partir de ces données.

Pour 1989 les estimations prévoient que les prix de pension varieront entre 1.000.- et 3.500.- francs par jour.

Qui paie ces prix de pension? D'où viennent les recettes des centres d'accueil? Elles parviennent des pensionnaires ou, le cas échéant des parents, de la participation des domiciles de secours et de la participation de l'Etat.

- Ici encore les principes concernant le montant et les modalités de la participation des pensionnaires ou, le cas échéant, des parents sont identiques pour tous les centres d'accueil. On peut retenir que les pensionnaires versent l'entièreté des allocations à l'institution; que ceux, qui ont un salaire versent 1/3 pour leurs frais d'entretien, qu'ils gardent un tiers comme argent de poche et que le centre d'accueil place 1/3 sur un livret d'épargne qui servira, par

exemple, à financer leur installation lorsqu'ils iront habiter en milieu ouvert. Actuellement les pensionnaires qui touchent le revenu minimum garanti versent l'entièreté à l'institution et perçoivent 4.500.- francs d'argent de poche. Il est prévu pour 1990 de faire bénéficier les personnes qui travaillent pour bénéficier du revenu minimum garanti des mêmes conditions que ceux qui ont un salaire. Je voudrais faire remarquer ici que les pensionnaires qui vivent en milieu ouvert gardent leur salaire ou leur revenu minimum garanti et pourvoient eux-mêmes aux dépenses de la vie courante.

Une partie des ressources des centres d'accueil proviennent, comme je viens de le dire, de la participation du domicile de secours du pensionnaire. En principe le domicile de secours paie 50% du solde de la dépense après déduction des recettes provenant du pensionnaire. Cette participation ne peut cependant être supérieure à 603.- francs par jour.

Le solde du découvert - la grande majorité du coût - est pris en charge par le Ministère de la Famille, après vérification et acceptation des recettes et des dépenses. Pour 1989 il est ainsi prévu que le budget global des centres d'accueil pour personnes handicapées s'élèvera à 268 millions, que 107 millions, soit 40% proviendront de la participation des pensionnaires, des parents ou des domiciles de secours et que 161 millions, soit 60% proviendront de la participation du Ministère de la Famille.

Dr Arno Bache

Activités du Ministère de la Santé dans le domaine du handicap

Dans le cadre du Ministère de la Santé c'est le service d'action médico-socio-thérapeutique qui s'occupe plus particulièrement du secteur conventionné.

Ce service créé en 1985 en raison des besoins spécifiques dans le domaine de la médecine sociale a pour mission

- de promouvoir et de coordonner toutes initiatives publiques, communales ou privées prises dans l'intérêt des personnes souffrant d'un handicap, de maladies mentales, victimes de la toxicomanie et atteintes de maladies de la sénescence;
- de clarifier les relations entre l'Etat et les organismes communaux et privés en offrant à ces organismes un relais associatif permettant un accord contractuel sur les actions à engager et sur leur financement;
- d'assurer aux centres, foyers et services un mode de direction et de gestion à la fois démocratique et flexible en instaurant des comités de gérance qui réunissent les délégués du pouvoir public, du personnel, des organismes gestionnaires et des personnalités compétentes en la matière;
- d'éviter les créations hasardeuses et très souvent fonction de double emploi;
- de favoriser les centres, foyers et services par l'assistance multidisciplinaire une diversité d'agents scientifiques représentant toutes les disciplines impliquées.

Je vais brièvement vous présenter un relevé des services du Ministère de la Santé lui-même ou conventionnés avec lui qui interviennent au niveau des différentes catégories de handicap:

- 1) handicap psychique
- 2) handicap physique
- 3) handicap mental
- 4) handicap sensoriel.

Toutes les actions de ces services spécialisés vont dans le sens d'une recherche du maximum d'autonomie pour les personnes concernées, sens de leur travail et des investissements humains et financiers.

Handicap psychique (troubles psychiatriques et difficultés psychologiques)

Dans le domaine de la psychiatrie extra-hospitalière 2 associations conventionnées avec le Ministère de la Santé offrent des consultations et une prise en charge ambulatoire:

- Au Centre du pays la Ligue Luxembourgeoise d'Hygiène Mentale gère:

le Centre de Santé mentale à Luxembourg-Ville; et

un appartement thérapeutique, structure d'hébergement individuel, qui s'inscrit dans la chaîne du traitement psychiatrique extra-hospitalière et qui accueille des patients à un certain moment de leur évolution se situant entre la dépendance et l'autonomie. D'autres appartements sont en voie d'aménagement.

- Au Sud du pays:
l'association "Psychesch Hellef Dobaussen"

son Centre de consultation et d'information médico-psychologique "Oppen Dir" à Esch/Alzette; et

son Centre de jour, la "Villa Reebou" à Dudelange.

Des projets existent pour établir des unités de traitement ambulatoire également dans l'Est et le Nord du pays.

- Dans ce même domaine le Cercle d'Entraide et de Réadaptation pour Malades Mentaux (CERMM), une autre asbl conventionnée avec le Ministère de la Santé, a créé un foyer de réadaptation pour personnes psychotiques à Luxembourg-Reckenthal où les pensionnaires profitent de thérapies de réadaptation spécialisées devant leur permettre d'acquérir une autonomie suffisante pour vivre en société.

Outre ce foyer et les appartements thérapeutiques de la Ligue Luxembourgeoise d'Hygiène Mentale nous ne disposons actuellement pas d'autres possibilités de logement pour ces malades. Les problèmes du logement sont importants de par la situation actuelle dans le secteur du logement (peu d'appartements sont disponibles et à des prix élevés) et de par les difficultés liées à l'autonomie elle-même (séparation avec le milieu d'origine) mais des solutions vont être trouvées pour les années à venir.

- Enfin il faut citer le projet de création d'un atelier de travail protégé pour personnes psychotiques en cours de réalisation par l'association d'aide par le travail thérapeutique pour personnes psychotiques (ATP).

La réalisation de cette structure différenciée et adaptée aux besoins spécifiques de la population concernée, soutenue par les 3 associations Ligue Luxembourgeoise d'Hygiène Mentale, Psychesch Hellef Dobaussen et Cercle d'Entraide et de Réadaptation pour Malades Mentaux constitue un pas important dans l'intégration socio-professionnelle de ces malades.

Handicap physique

Dans le domaine de la rééducation précoce 2 services conventionnés avec le Ministère de la Santé garantissent aux enfants de 0 - 4 ans une aide éducative précoce et des traitements de réadaptation gratuits.

- Il s'agit du Service de rééducation précoce pour le Centre et le Nord du pays, de "Hellef fir de Puppelchen" pour le Sud et l'Est. Une prise en charge précoce multidisciplinaire, coordonnée telle que celle offerte par ces 2 services donne les meilleures chances d'amélioration et permet de réduire autant que possible l'impact du dysfonctionnement sur la vie de ces enfants. Une approche globale des problèmes qui se posent aux enfants et bébés à risque et à leurs familles par une équipe "spécialisée" permet de maintenir et de développer les capacités d'autonomie.

- Le Service ambulatoire de rééducation de soins de la Fondation IMC/Kraizbiereg a pour but la préparation à l'autonomie des personnes handicapées physiques. Un appartement d'entraînement à la vie autonome sera aménagé au cours de l'année prochaine.

- L'association pour le développement et la propagation d'aides techniques pour handicapés (ADAPTH asbl) a entre autres pour buts de:

développer ou favoriser le développement d'aides techniques pour personnes handicapées (avec une activité de recherche au niveau des aides à la communication);

l'ADAPTH a également pour but d'adapter les aides techniques existantes aux possibilités motrices et sociales des personnes concernées (donc des activités de service pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle des handicapés).

- Le Service matériel accessoire de la Direction de la Santé met à la disposition des handicapés des aides techniques à titre de prêt gratuit et a créé une exposition permanente où sont exposés et où peuvent être essayés et comparés par l'utilisateur éventuel des appareils et moyens accessoires de toutes sortes en provenance de différents fabricants. On peut égale-

ment y être conseillé lors de la transformation de bâtiments ou de logements aux besoins d'une personne handicapée.

- Cette même division du Ministère intervient dans l'octroi du signe distinctif "handicapé physique" accordant aux véhicules conduits par ou transportant des handicapés des facilités pour le stationnement ainsi que dans l'octroi de la carte de priorité ou d'invalidité permettant de bénéficier d'une réduction sur les tarifs des transports publics.

Handicap mental

Dans ce domaine existe actuellement le projet d'un Centre de jour pour handicapés mentaux profonds à gérer par une a.s.b.l. conventionnée et qui pourrait assurer une prise en charge comprenant le travail occupationnel, les apprentissages de l'adaptation sociale ainsi que le travail thérapeutique.

Handicap sensoriel

Dans le cadre de la Direction de la Santé le Service de pléoptie et d'orthoptie et le Service audiophonologique sont chargés du dépistage et de la réadaptation des personnes souffrant de troubles de la vision et de l'audition, de la phonation, de la parole et du langage.

Enfin le Ministère de la Santé dispose de crédits limités permettant d'allouer des subsidés aux personnes handicapées à différentes occasions (p.ex. achat de matériel de réadaptation, d'aides techniques, transformation de la voiture, lits, chaises roulantes, lifter, ...).

Finalement après toute cette énumération le Ministère de la Santé se propose de mettre en place un service d'information et d'orientation pour personnes handicapées, afin de réduire à un minimum les démarches administratives.

**Lydie Konsbruck
Christiane Folmer**

Psychesch Hëllef Dobaussen

"Psychesch Hëllef Dobaussen" est une association sans but lucratif qui s'est créée en 1986 et qui est conventionnée par le Ministère de la Santé. "Psychesch Hëllef Dobaussen" est un nom luxembourgeois qui veut dire, littéralement traduit, aide psychique à l'extérieur, donc en milieu extra-hospitalier.

Elle s'est donnée comme buts:

1. d'offrir une aide psychologique, médicale et sociale aux personnes confrontées à des troubles psychologiques ou à des maladies mentales
2. de contribuer à la prévention des maladies psychiatriques par une guidance sociopsychiatrique appropriée

3. de sensibiliser le grand public aux problèmes humains et sociaux posés par les difficultés psychiques et les maladies mentales. C'est à cette fin que nous organisons des conférences et écrivons des articles publiés dans les journaux.

L'équipe de "Psychesch Hëllef Dobaussen" se compose de 6 personnes:

- un psychiatre, chargé de direction
- une secrétaire faisant également l'accueil des personnes
- deux psychologues à 3/4 temps (dont une vacance de poste)
- une ergothérapeute
- une assistante d'hygiène sociale.

"Psychesch Hëllef Dobaussen" gère deux institutions:

Le centre "Oppen Dir"

à Esch-Alzette qui est un centre de consultations psychiatriques et psychologiques. Il s'adresse à toute personne adulte vivant une difficulté personnelle, relationnelle quelconque pouvant aller jusqu'à la maladie psychiatrique. Nous offrons des entretiens de psychothérapie et une prise en charge sociale. Les visites à domicile sont également possibles. Pour vous donner quelques informations sur notre clientèle, la plupart se situe entre l'âge de 20 à 40 ans, un peu plus de femmes que d'hommes, une partie consulte de leur propre initiative, la majeure partie est envoyée par d'autres professionnels.

Le centre de jour Villa Reebou (arc-en-ciel)

situé à Dudelange s'adresse à des adultes dont la pathologie ou tout simplement la situation individuelle ou relationnelle exige une prise en charge pendant un laps de temps plus long. Nous offrons un cadre de vie qui se veut sécurisant, axé sur des activités thérapeutiques en groupe ou en individuel.

En schématisant, je dirai que cette prise en charge a pour but de stabiliser la personne malade mentale et de lui donner la possibilité d'établir un projet pour sa vie future en tenant compte de sa situation particulière, de l'accompagner et de le soutenir pendant la mise en pratique de ce projet et éventuellement en soutenant son entourage familial. L'objectif est la prévention des rechutes et à long terme l'accès à une vie la plus autonome possible par rapport aux ressources de la personne.

La clientèle du Centre de Jour nous est adressée en général par des services hospitaliers et autres professionnels.

Actuellement, nous prenons en charge une quinzaine de personnes réparties dans différents groupes, la majeure partie de nos clients sont des psychotiques.

Il reste à ajouter que tous nos services sont gratuits.

Pour la 2e partie nous allons donner une brève description de l'handicap psychique en prenant comme modèle la personne psychotique, arrivant ainsi à quelques différenciations avec l'handicap mental.

D'abord la personne psychotique a des difficultés de STRUCTURATION

1. structuration de sa personne
2. structuration de temps
3. structuration de lieu

c.à.d. elle ne se voit pas comme une entité cohérente, n'a pas une image de corps cohérente, n'a pas de repères historiques, elle n'arrive pas à assembler différents faits en une biographie cohérente. La même problématique se retrouve au niveau de ses sentiments.

Ce manque de structuration, de repères a comme conséquence que la personne psychotique a un immense sentiment de vide, si j'utilise une image, de carapace trouée et se voit souvent comme ouverte de tous les côtés et transparent, d'où sa méfiance par rapport aux autres. C'est pourquoi elle a des problèmes d'entrer en relation avec autrui et de maintenir ses relations, d'où sa tendance au repli de soi.

Ces sentiments de discordance sont chez la psychotique source d'une angoisse insupportable, angoisse qu'il n'arrive pas à verbaliser, c'est pourquoi il utilise le délire et les hallucinations pour vaincre cette angoisse, pour fermer sa carapace, pour garder un minimum vital d'identité.

Ceci m'amène à énumérer quelques éléments de différenciation entre l'handicap psychique et mental:

- contrairement à l'handicap mental qui existe dès la naissance ou la petite enfance, on voit chez le malade mental une décompensation à un certain moment de son existence, une résignation devant une exigence de la vie.

C'est pourquoi la personne peut avoir une nostalgie du passé, ne comprend pas ce changement en elle, phénomène qui est de nouveau source d'angoisse. Il y a la même difficulté pour l'entourage proche qui ne

comprend pas non plus et qui n'arrive pas très bien à accepter et à penser en termes de maladie mentale. De plus si la maladie est stabilisée, le handicap est souvent invisible, à part une impression de bizarrerie, et les symptômes qui restent sont interprétés comme de la paresse et de la mauvaise volonté.

- chez la personne handicapée mentale, le processus d'autonomisation se fait par étapes. Si une étape d'apprentissage est acquise, on entame la prochaine. Si avec la personne malade mentale, ou la même logique d'autonomisation progressive, un problème se pose au niveau des fluctuations importantes dans ce que la personne sait faire, p.ex. un jour la personne se prend en charge, fait les courses et la cuisine, le jour suivant elle reste au lit pendant toute la journée.

Ces hauts et bas peuvent être expliqués par l'angoisse qui peut surgir tout à coup, souvent pour des raisons qui nous échappent. Il faut donc un travail de motivation et de soutien constant.

- si chez la personne handicapée mentale, il existe un certain nombre de déficits, chez le malade mental, les moyens d'intelligence sont présents, mais ne peuvent être utilisés.

La chose essentielle dans notre prise en charge est de donner des repères qui font défaut à la personne psychotique. Pour ce faire, nous proposons un cadre sécurisant c.à d. qui est prévisible, qui montre de la compréhension, qui adapte le rythme aux capacités de la personne, qui adapte le niveau de stimulation à ses besoins. C'est à l'intérieur de repères fixes, que la personne psychotique sait fonctionner.

Nous essayons d'établir une relation durable avec la personne. Pour y arriver, il est important que nous expérimentions le degré de proximité que la personne supporte sans se sentir coïncée, il ne faut pas non plus être trop distant, sinon la personne se replie sur elle.

Nous devons également expérimenter le niveau de tension que supporte la personne, nous essayons d'augmenter ce niveau au fur et à mesure pour arriver à ce qu'elle affronte des situations de conflits.

Nous nous sommes donné les règles suivantes:

- ne rien faire ce que la personne sait faire par ses propres moyens, sinon elle n'a pas de satisfaction, rester plutôt disponible et portant s'il y a échec.
- donner la permission et inciter la personne de dire ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas, ceci l'aide à se délimiter.
- laisser à l'autre la possibilité de faire son apprentissage à sa façon, ceci l'amène également à expérimenter ses limites, c.à.d. ne pas être trop protégeant, ne pas vouloir épargner tout échec à la personne, mais rester disponible.
- identifier ses peurs, être conscient que le processus d'autonomisation engendre des peurs, en parler.
- ne pas vouloir aller trop vite. Nous essayons de ne pas coïncer la personne avec nos attentes, mais de lui donner la possibilité d'évoluer à son rythme. Nous n'avons pas de temps rigide de prise en charge, mais adapté aux besoins de la personne et à son projet individuel.
- nous visons également l'autonomie par rapport à la famille, ce qui ne veut pas dire couper les liens, mais donner un espace vital aux deux.

Un lieu de vie propre est important pour l'apprentissage de l'autonomie, quitte à ce qu'on oriente la personne vers une structure de vie protégée.

Le développement de l'autonomie à l'aide de l'ergothérapie en psychiatrie

L'ergothérapie est une thérapie qui s'adresse à des personnes ayant un handicap ou une maladie physique ou psychique, et qui utilise différentes sortes d'activités ayant pour but la réintégration professionnelle, sociale et familiale de la personne.

Les activités que nous faisons dans notre centre de jour sont divisées en plusieurs groupes:

- a) les activités d'expression comme p.ex. le dessin, le modelage, la musique, la photographie
- b) les activités de la vie de tous les jours, c.à.d. apprendre ou réapprendre à faire des courses, à prendre le bus ou le train, à faire la cuisine ...
- c) les sorties vers l'extérieur: c.à.d. cinéma, visite d'une exposition, promenade ...
- d) les activités sportives comme la gymnastique, la natation
- e) les activités artisanales c.à.d. le tissage, le macramée, la peinture sur soie, batik ...
- f) des activités pour la préparation de fêtes (p.ex. de Noël, de carnaval, d'anniversaire ...)
- g) les activités de jardin
- h) les activités qui aident à organiser les week-ends et soirs du soir (p.ex. chercher des articles dans le journal concernant les expos., des concerts ...)

Ces activités nous permettent de construire une relation avec le patient, en l'observant durant l'activité nous le connaissons mieux et nous pouvons trouver les points forts et les points faibles. Puis, nous remplissons l'échelle d'évaluation que nous avons développé récemment et qui contient différents items qui nous semblent importants à développer à l'aide d'activités bien choisies en vue d'une réintégration professionnelle, sociale et familiale, c. à d. pour acquérir l'autonomie la plus

grande possible pour le patient. Ces items de l'échelle d'évaluation sont les suivants:

- 1) les items qui concernent surtout l'activité en elle-même: l'endurance, la concentration, la prise de décision, l'indépendance dans l'activité, la créativité, l'initiative, l'ordre et la propreté, la précision, la motivation, la destinée de l'objet.
- 2) en ce qui concerne les relations avec les autres: la communication verbale, l'écoute des autres, le respect vis-à-vis des patients, l'affirmation de soi, l'expression des sentiments, etc.

Maintenant, nous allons analyser plus en détail certains de ces items sous les deux aspects suivants:

- a) Quel problème le patient peut-il avoir?
- b) Par quelles interventions pouvons-nous aider le patient à développer d'avantage ces items?

I

Le premier point que nous voulons analyser est l'endurance, qui je dirai, est une des plus grandes difficultés des personnes ayant des problèmes psychiatriques, mais qui est une des premières conditions aussi pour trouver et garder un poste de travail à l'extérieur. Le patient, lorsqu'il vient chez nous, n'est plus de tout habitué à être actif, ou bien il a tendance à commencer plusieurs choses en même temps sans les terminer.

En ergothérapie, nous essayons d'augmenter le temps de l'endurance au fur et à mesure, en choisissant ensemble avec le malade d'abord des activités simples motivantes et ayant un résultat valorisant pour lui. Ces activités deviennent de plus en plus longues.

Ce qui est important également, c'est de motiver, d'encourager et de stimuler le malade pendant les activités.

II

Le deuxième point qui nous semble être important, est celui des pauses, des arrêts pendant une activité. Il est important de les réduire, ce qui peut poser un grand problème pour le patient, puisqu'il a tendance de s'arrêter souvent, de sortir du groupe pour fumer des cigarettes ou boire du café.

En remplissant l'échelle d'évaluation, nous nous demandons: est-ce que le patient fait des pauses, à quel intervalle et de quelle durée? Nous essayons de diminuer les pauses peu à peu, d'abord en choisissant des activités intéressantes qui diminuent souvent le besoin de faire des arrêts. Nous avons prévu dans notre programme journalier des arrêts chaque demi-heure. A ce moment-là, le patient a la possibilité d'aller fumer une cigarette dans le fumoir. En général, les malades n'ont pas de problèmes à respecter cette règle. Je dois dire que le nombre de fumeurs en psychiatrie est énorme, et atteint environ 80% dans notre centre.

III

Le troisième point important est la concentration, qui pose également un grand problème pour les patients, qui, à cause de leurs délirs et problèmes, ont tendance à ruminer, ce qui empêche souvent de se concentrer sur une activité précise. Il arrive, p.ex. qu'ils commencent à préparer une crêpe ou un morceau de viande et qu'ils sortent de la cuisine et oublient de revenir. Cet exemple montre aussi qu'il est très important de développer la prise de responsabilités, et l'organisation d'une tâche ou d'un travail précis.

Pour en revenir à la concentration, il faut se demander: est-ce que le patient est capable de se concentrer? Pour combien de temps? Quand est-ce qu'il a le plus de difficultés, au début ou à la fin de l'activité? Est-ce qu'il se laisse distraire facilement?

Qu'est-ce qu'on peut faire pour augmenter la concentration?

- a) commencer par une activité de courte durée
- b) choisir une activité intéressante pour lui
- c) réduire les stimulus et distractions autour de lui (bruits, musique trop forte)
- d) permettre au patient de se retirer du groupe pour travailler plus calmement
- e) rappeler au patient, de temps en temps, qu'il termine ce qu'il a commencé.

IV

Notre quatrième et dernier item de l'échelle d'évaluation dont nous allons parler, est celui du sens de responsabilité, qui est important pour la réintégration et autonomie du patient.

Pour augmenter le sens de responsabilité, nous faisons, chaque semaine, une liste avec les petits travaux à faire dans notre centre de jour. Comme p.ex.: faire la vaisselle, aller chercher le journal, vider la poubelle, mettre la table, faire le café.

Donc, chaque semaine, le patient choisit quelques petits travaux dont il est responsable pour toute la semaine.

Le but de l'ergothérapie est d'aider le patient à acquérir le plus d'autonomie possible, en développant au maximum les items de cette échelle d'évaluation.

Jean-Luc Becker

Le service d'aide éducative en milieu ouvert (SAEMO) de la Ligue H.M.C.

Je tiens tout d'abord à remercier l'APEMH de m'avoir invité.

Je pense que le sujet de ce colloque traitant du concept d'autonomie chez les handicapés montre, de la part de votre association un intérêt certain au désir de parler des effets de nos actions éducatives et du besoin sans cesse croissant de l'utilité de modifier la prise en charge parfois "sur-protectrice" des inadaptés au sein de nos institutions.

Je vais essayer de vous expliquer maintenant le pourquoi de la création du Service d'Aide Educative en Milieu Ouvert (SAEMO), il y a une dizaine d'années de cela, au travers de mon expérience mais également de l'expérience acquise dans le cadre de nombreux voyages d'études à l'étranger grâce à l'AIEJI (Association Internationale des Educateurs de Jeunes Inadaptés) et de l'IIES (Institut International d'Education Spécialisée).

Notre service dépend d'une Ligue (Ligue Luxembourgeoise pour le secours des enfants, des adolescents et des adultes handicapés) H.M.C. et d'autre part du Ministère de la Famille pour le financement du fonctionnement et les salaires du personnel.

L'objectif de la ligue dans son article No. 2 est "d'améliorer le sort des adultes inadaptés".

Le Service d'Aide Educative en Milieu Ouvert se propose d'éviter justement à des adultes inadaptés sociaux et mentaux, l'institutionnalisation totale qui les guette au moment de devoir résoudre seuls les problèmes de vie (travail, logement, relation ...).

Nous avons pu faire l'expérience depuis dix ans que certaines personnes adultes moyennement inadaptées mentales ou sociales, peuvent encore assumer des exigences et des rôles sociaux normaux à condition qu'on les aide et conseille de façon très

personnelle, qu'on les sorte de leur isolement relationnel et qu'on leur offre un secours d'hébergement associé à un encadrement social.

Les acquisitions faites au SAEMO pendant une période donnée, doivent permettre aux jeunes de sortir de notre aide éducative (dépendance). Une fois à l'extérieur, ils doivent pouvoir affronter les problèmes de la vie quotidienne (expériences à vivre seul).

La Population

Ne sont admis au SAEMO que des personnes adultes inadaptées:

- de 18 à 40 ans
- de sexe masculin
- ainsi que des couples avec ou sans enfants

issus tous de la ligue HMC et dotés d'une autonomie suffisante pour satisfaire aux besoins de la vie courante, ne nécessitant donc pas de soutien constant et intensif de la part du personnel et pouvant exercer un emploi dans le secteur ordinaire du travail ou en Centre de Réadaptation.

Le service s'adresse donc à des jeunes valides ne nécessitant pas d'aide particulière comme les handicapés mentaux ou physiques. Ils sont issus d'institutions ou foyers du pays et à leur majorité, ils sont devant la situation très difficile de ne pas trouver d'hébergement ni de travail. Généralement la famille n'offre plus le rôle éducatif qu'elle n'a jamais su offrir et pour des raisons diverses, recherche parfois de renouer le contact mais souvent c'est l'échec. Parfois la famille, essaie de tirer profit en voulant récupérer le salaire du jeune.

La population cible du milieu ouvert peut donc être résumé en ces termes: ce sont des adultes

- inadaptés socialement / psychologiquement et handicapés mentaux partiel
- issus de familles à problèmes sans cadre éducatif ou sans propositions d'autonomie réelles
- issues d'institutions hyper-structurées

et de ces faits dépourvus de motivation et/ou d'expériences de structuration et de prise en charge de leur vie.

Il arrive parfois que des jeunes se présentent spontanément chez nous avec une demande d'hébergement ou d'emploi, adressés ou orientés par les réseaux institutionnels ou sociaux d'où ils sortent généralement.

Le SAEMO fait tout son possible pour obliger le jeune à travailler dans la mesure de ses capacités, de ses acquisitions et de ses connaissances. Les postes de travail qu'il occupe sont du domaine de la manutention, ouvrier sans qualification spéciale, l'hôtellerie etc ...

Les emplois sont trouvés soit par eux-mêmes, par le SAEMO, l'Administration de l'Emploi, l'Office du Travailleur Handicapé (OTH) ou par des services d'aide de mise au travail (Polygone, Action sociale pour jeunes, Jongenheem-GAMO ...).

Lieux d'hébergement et fonctionnement

Notre champ de travail nous implique à deux niveaux:

- a) notre immeuble au 34, rue Michel Welter avec 7 jeunes locataires
- b) appartements, maisons, studios ou pensions de famille occupés par des jeunes ou des couples mariés avec ou sans enfants.

a) Immeuble au 34, rue Michel Welter, PRE - INSERTION - AUTONOMIE

L'hébergement est devenu notre souci majeur, et l'impossibilité de loger des jeunes risque de nous les éloigner définitivement et de les perdre socialement.

La CARITAS a bien voulu nous céder une maison à appartements sise rue Michel Welter à Luxembourg en juin 1985. Nous avons effectué des travaux de rénovation dans cette maison (peinture, chauffage, sanitaire ...) avec des entreprises mais aussi avec les jeunes du SAEMO afin qu'ils respectent et se sentent intégrés dans leur habitat.

L'immeuble en question se trouve dans une rue calme et mi-piétonne. La maison n'en est pas moins très proche (100-200 m) du quartier de la Gare, très animé avec ses centres commerciaux, ses restaurants toutes catégories, sa clinique, ses services sociaux tout en offrant un "point de chute" et un certain retrait protecteur aux jeunes.

Notre optique de répartition de l'ensemble des pièces de la maison est celle de constituer des "unités de vie" plus ou moins autonomes. Trois chambres à coucher + une cuisine + salle de bains et WC font un tout au niveau de chaque étage afin d'éviter une promiscuité inutile et afin d'insister sur le caractère appartement et responsabilité propre.

Tout cela par opposition aux concepts de "foyers communautaires" ou "service" et "partages communs".

Ces dernières caractéristiques ne profitent plus à des adultes, fussent-ils handicapés. Au contraire, l'insistance (raisonnable) sur la responsabilité pour ses propres meubles et sur la nécessité d'un espace plus intime favorise l'individualisation et la perception des droits et des terrains de l'autre.

Chaque résidant a la clé de sa chambre et de la porte d'entrée. Chaque jeune vit seul dans sa chambre, dans laquelle il aménage et décore suivant ses propres goûts. Le ménage est fait par lui-même (nettoyage chambre, linge, repassage ...). Régulièrement les achats pour l'alimentation sont faits par unité de vie (étage) et une répartition des tâches de la cuisine sont distribuées entre-eux (cuisiner, faire la vaisselle).

Pendant leur temps libres (soirées, week-end, vacances) ils ont la possibilité de:

- rester dans leur chambre: TV, radio, vidéo, discussion entre-eux, recevoir des amis (horaires à respecter);

- sorties: spectacles, sports, associations, pompiers volontaires, restaurant, bistrot;
- vacances ou week-end: seul ou à deux, suivant leur ressource financière, auberge de jeunesse, voyages organisés.

Nous proposons et encourageons ces initiatives afin de leur éviter de tomber dans des fléaux faciles tels que la drogue, l'alcool, la délinquance et d'éviter la solitude.

Nous insistons sur le fait qu'ils se prennent en charge et qu'ils soient responsables mais nous n'excluons pas le fait de reconnaître qu'il y a des moments où il faut qu'on se retrouve tous. Ceci est possible grâce aux réunions communautaires qui abordent des sujets variés touchant aussi bien des questions d'ordre pratique (le quotidien) que des thèmes plus généraux et d'actualité comme le SIDA, la drogue ...

Pour ce qui est de la contribution financière, nous demandons aux jeunes de participer à concurrence d'un tiers de leur revenu au fonctionnement du service dans un souci de leur faire prendre conscience que plus tard ils seront obligés de payer un loyer. Le deuxième tiers de leur revenu est déposé sur un livret d'épargne et le troisième tiers leur revient au titre de l'argent de poche.

b) Maisons, Appartements et Studios.

La population suivie à l'extérieur par le SAEMO est constitué d'anciens du SAEMO, habitant seul ou vivant la vie de couple avec ou sans enfants, dans le but d'une plus grande autonomie.

Lorsque le jeune juge ou que nous jugions qu'il peut quitter le SAEMO le scénario se déroule de la façon suivante:

- il cherche lui-même ou avec notre aide un logement;
- c'est lui le signataire du contrat de location;
- il est aussi tenu à payer le loyer et les frais;
- être seul dans un logement implique aussi qu'il doit se préoccuper de sa subsistance (achats de nourriture, habillements, meubles, ...).

Dans le cadre du logement à l'extérieur, le rôle du SAEMO peut être le suivant:

- nous pouvons payer un ou des loyers;
- nous pouvons lui donner ou acheter des meubles;
- nous pouvons l'aider à établir un plan de vie pratique (achats, loisirs);
- nous pouvons l'aider dans le domaine de l'administratif (factures, lettres ...);
- l'isolement et la solitude, des problèmes divers peuvent être difficilement supportables, c'est ainsi que malgré leur décision de vivre seul, ils ont besoin d'un point de chute, d'un point de repère, en l'occurrence le bureau du SAEMO;
- les contacts peuvent naître de leur propre initiative ou bien l'équipe éducative se manifeste auprès de lui.

Une autre catégorie de jeunes non issue du SAEMO existe, qu'il ne faut pas négliger non plus. Elle est moins insistante mais aussi intéressante:

- ceux-ci ne demandent pas de contacts ou des aides continues;
- ils savent que nous existons et font appel à nous pour des demandes ponctuelles diverses (administratives, relations patron ou propriétaire ...).

Pour le moment le SAEMO s'occupe de 7 jeunes vivant dans la maison du service. De plus une douzaine de personnes, dont trois couples (un avec enfants) bénéficient du soutien offert par le SAEMO.

L'équipe éducative

Le travail éducatif, l'accompagnement, le soutien des locataires sont assurés par des éducateurs (l'éducateur spécialisé ainsi que par le moniteur).

Cette équipe légère offre aux jeunes la possibilité de rencontrer facilement un référent et pour les plus futés, il est difficile de nous tromper. Avantage pour les jeunes, par contre, cela demande au personnel une plus grande attention, du flair, de la

disponibilité, des contraintes (vie privée dérangée; 24/24 ils peuvent nous joindre à notre domicile).

Il n'y a pas de grille de fonctionnement. L'horaire de travail est journalier (8-12 et 14-18). A cela s'ajoute un travail supplémentaire le soir et pendant les week-end.

Le personnel veille à ce que les résidents puissent acquérir le plus d'autonomie possible, il les conseille sur la bonne gestion du budget, l'orientation professionnelle, les projets d'avenir, l'administratif, les loisirs et les incitera à entretenir de bonnes relations avec les autres jeunes locataires de la maison et les gens du quartier.

Par rapport aux jeunes vivant à l'extérieur, l'éducateur intervient sur leur demande ou il lui arrive de passer si le besoin s'en fait sentir. C'est-à-dire que l'éducateur, grâce à sa pratique professionnelle, son expérience juge parfois qu'il est bon que des rencontres se fassent afin d'éviter des situations difficiles, dramatiques, incohérentes, laxistes ... Pour entrer en contact, demander un conseil ou tout simplement pour éviter l'isolement, l'éducateur ou le résident utilisent facilement le téléphone.

L'éducateur doit faire preuve de beaucoup de disponibilité, de créativité et de spontanéité dans le travail en milieu ouvert. Notre travail est souvent difficile à faire comprendre aux profanes car notre action n'est pas routinière. Etant donné que peu d'éducateurs travaillent en M.O., nous sommes souvent sollicités pour aider à "SAUVER" des garçons "PAUMES". Pour différentes raisons, le personnel éducatif fait appel au psychologue attaché au service. Le psychologue aide l'équipe à mieux comprendre le jeune et contribue à déterminer l'orientation du travail andragogique. Il participe au travail de l'équipe, participe avec les éducateurs aux interventions extérieures, procède à des tests de connaissance aidant les éducateurs à préciser des actions de rattrapage plus efficaces, procède à des tests individuels.

Au travail éducatif pur avec les jeunes, s'ajoute une seconde tâche administrative à deux niveaux:

- avec le jeune (factures, certificats ...)
- au SAEMO (comptabilité, règles, contacts ...)

EN CONCLUSION je souleverai deux réflexions sur l'autonomie. Tout d'abord, à l'heure où les services bancaires réalisent des promesses pour mettre au point un système monétaire à la portée de tout le monde dans les 10 ans à venir, par une large diffusion de cartes à puces afin que les banques soient protégées des tentatives de hold-up et de prises d'otages, les nouveaux otages seront les handicapés (inadaptés) dépendants et qui, je pose la question, couvrira les passifs éventuels?

QUI protégera les abus faciles des cartes?

QUELLES protections nous éducateurs pouvons offrir aux jeunes sans leur ôter leur autonomie financière dont nous espérons beaucoup?

Supprimons les handicaps et non les handicapés!

Devant la pénurie actuelle de logements et surtout de logements à loyer modéré, maintes personnes se trouvent devant des impasses matérielles et morales inextricables.

Le FONDS DE LOGEMENT (service du ministère de la famille) connaît actuellement une liste d'attente d'environ 1.300 familles dont environ 300 sont sur une liste prioritaire. Le service de logement de la seule ville de Luxembourg a une liste de 560 demandes. La raison de cette pénurie de logements au pays, surtout dans l'agglomération, tiennent à plusieurs facteurs:

- la présence de nombreuses banques et institutions européennes avec l'afflux de leur personnel à influencé défavorablement la loi de l'offre et de la demande
- enfin l'éclatement des familles divorcées. En 1988: 780 divorces pour 2079 mariages

Ce sont évidemment les couches sociales les plus défavorisées qui sont les plus touchées: revenu social minimum, revenu minimum garanti, petites pensions, familles nombreuses.

Des propositions d'associations défendant les droits des citoyens avancent:

- qu'il faut veiller à l'application de la loi sur les baux à loyer;

- qu'il faut généraliser la subvention au logement;
- qu'il faut construire et mettre à disposition des logements locatifs pour chaque commune etc ...

Un APPEL aux propriétaires de logements non occupés de prendre en considération ce douloureux problème.

Notre but au SAEMO est de pousser les jeunes à trouver un logement, mais devant cette malheureuse situation, nous sommes sérieusement freinés dans notre tâche et nos projets éducatifs pour le bien-être des résidents du SAEMO, les démarches et son aspiration à vivre autonome.

Raymond Ceccotto

Action éducative en milieu ouvert de la Fondation A.p.e.m.h.

Définition et présentation

Ce service de l'APEMH s'adresse à des "adultes" (majeurs) handicapés mentaux ayant des capacités suffisantes d'apprentissage et de sociabilité.

Il constitue une alternative aux structures "foyers".

Sa visée est d'aider la personne handicapée à mieux s'intégrer dans l'environnement social, à diminuer la présence d'une tierce personne, et à la rendre plus autonome.

L'objectif de l'aide éducative est de développer au maximum les capacités propres à chaque individu et d'utiliser de façon systématique les ressources du milieu habituel de vie.

Dans ce sens, nous pouvons dire que l'action éducative en Milieu Ouvert s'articulera autour de ces 4 notions de bases:

- Flexibilité,
- Adaptation aux besoins individuels,
- Autonomie,
- Intégration.

Les expériences faites à partir de la mise en place d'unités d'habitations autonomes (2 appartements, 2 studios) entre 1981 et 1990, permettent de mieux définir l'idée et le fonctionnement de la maison d'entraînement déjà évoquée dans le projet de base du Milieu Ouvert.

Dans une phase initiale, la structure d'entraînement "Maison Think" offre à 4 personnes la possibilité d'être préparées à vivre plus tard de façon plus indépendante dans des unités plus autonomes.

Cette phase intermédiaire fixe comme objectif:

- de diminuer progressivement la prise en charge par le personnel éducatif;
- de proposer à l'équipe éducative et à la personne concernée une phase d'observation (stage);
- d'établir par étapes une confiance et une connaissance mutuelle entre les personnes (résidents + équipe) et le nouveau cadre de vie.

Pour cela il faut,

de la part de la personne concernée:

- des potentialités de départs (cf.grille d'évaluation d'entrée);
- des capacités d'apprentissages suffisantes;
- une motivation certaine;

de la part de l'équipe éducative:

- définir avec la personne concernée, le projet éducatif entrepris, c'est à dire
 - * les apprentissages complémentaires à réaliser,
 - * les moyens d'y parvenir,
 - * les différentes possibilités de sortie ultérieure;
- lui présenter objectivement et de façon compréhensive les différents aspects de ce projet.

Aspect pratique du projet

Considérant ce qui précède, il y a lieu de faire quelques réflexions préliminaires quant aux conditions d'admissions et aux objectifs éducatifs du Milieu Ouvert.

a) Indépendance et autonomie pratique

Le candidat au M.O. doit auparavant avoir acquis une certaine autonomie. On n'exige pas de lui qu'il sache tout maîtriser sinon le travail éducatif ne serait plus nécessaire. Cependant il n'est pas dans les attributions du M.O. de commencer à zéro; le travail préparatoire dans ce domaine doit déjà débuter dans le foyer.

Le handicapé doit aussi apprendre qu'il est le premier responsable de son comportement.

Les éducateurs doivent aider ou répondre à la demande d'aide de la part du handicapé quand il ne possède pas encore assez d'autonomie. (Dans ce

sens, la demande d'aide peut déjà être considérée comme une certaine prise en charge personnelle).

b) Travail et autonomie financière

Les résidants du M.O. doivent travailler pendant la journée, soit chez un patron, soit à l'atelier protégé.

La nécessité d'un travail n'est pas seulement d'aspect pécunier (celui-ci étant déjà assuré en principe par la loi du R.M.G.) mais en tant que droit universel, le droit au travail est à considérer comme un acquis, aussi pour la personne handicapée, et lui confère par ailleurs une certaine indépendance dans le choix de son mode de vie.

Le problème financier se pose réellement au moment de placer la personne handicapée dans un logement autonome, car le prix d'un loyer est considérable pour nos pensionnaires et c'est assez rare qu'ils puissent devenir propriétaire.

c) Relations sociales

Dans l'habitat en Milieu Ouvert les rapports humains constituent en général un aspect très important sinon le plus important. Par rapports humains nous comprenons la vie en commun, le respect de l'autre, la possibilité de communiquer et de parler de ses problèmes.

L'apprentissage de ces comportements n'est pas seulement de rigueur dans la maison d'entraînement mais surtout après, quand l'éducateur est moins présent pour résoudre directement le conflit entre les handicapés ou avec leur entourage. Vivre en milieu ordinaire veut dire s'intégrer dans la société et présuppose donc un minimum de comportements sociaux. Hélas, ceci est un élément qui pose un problème à nos pensionnaires avec leur mode de pensée plutôt égocentrique. Naturellement on peut aussi apprendre ces comportements sociaux, mais il nous est impossible dans les structures actuelles de travailler comme il serait nécessaire de le faire avec des résidants présentant de graves troubles à ce niveau.

Choix des candidats

Nous avons dressé une liste de 8 points qui servent de base pour le choix des candidats éventuels pour la maison d'entraînement.

Il s'agit de certaines conditions que le handicapé mental doit remplir plus ou moins, ou être dans la possibilité d'acquiescer assez rapidement par après.

Cette liste se veut être un guide pour l'éducateur mais ne constitue pas des critères absolus.

- 1) Le handicapé mental doit pouvoir rester seul la nuit sans éducateur, il doit pouvoir se servir du téléphone en cas de problème pour demander de l'aide.
- 2) Le candidat doit avoir une occupation régulière pendant la journée. Le chômage est à considérer comme une exception si cette situation est passagère.
- 3) L'hygiène générale ainsi que l'hygiène corporelle doivent être acquises et devenir évidentes, c'est-à-dire sans des rappels à l'ordre permanents de la part de l'éducateur.
- 4) L'achat des vivres et autres articles usuels doit être fait en majeure partie par la personne handicapée et en principe sans l'aide de l'éducateur.
- 5) Le candidat doit être capable d'organiser à la longue ses loisirs de façon autonome, ceci n'empêche pas l'éducateur de proposer différentes alternatives à la personne handicapée qui pourra choisir celle qui lui convient le mieux.
- 6) Les médicaments doivent être pris par la personne handicapée de façon indépendante, car un contrôle constant de l'éducateur est impossible.
- 7) Le candidat doit connaître le but de l'entraînement, y souscrire (participation volontaire aux apprentissages) et doit souhaiter expressément vouloir plus tard vivre hors des structures de foyer.

L'éducateur devra sûrement essayer

d'encourager ce souhait car différents handicapés possèdent bien les capacités d'une vie en appartement autonome, sans pour autant se sentir prêt à s'engager dans telle aventure (manque de confiance en soi, longue vie dépendante, peur face à ce qui est nouveau, peur devant l'inconnu, etc.).

- 8) Le handicapé mental doit être capable de rester un jour seul dans la maison (par ex. en cas de maladie ou de congé) ce qui demande des connaissances pratiques comme préparer un repas, aller voir un médecin, prévenir son employeur, etc..

Ces 8 points, qui doivent être maniés avec flexibilité, sont une aide pour le choix des candidats.

L'éducateur ne connaissant pas assez le candidat en question, une collaboration étroite avec l'entourage du handicapé serait souhaitable (parents, etc.). Une telle personne de référence devrait être présente au moment du premier contact de l'éducateur avec la personne handicapée.

Pendant cet entretien le futur résidant sera informé de la conception de la maison d'entraînement, de ses autres occupants, de ses buts et des étapes prévues. L'expérience nous a montré qu'il est important de répéter souvent ces énoncés, de les décrire longuement et en vérifier la compréhension afin d'habituer la personne en question à cette nouvelle situation.

Le prochain pas est la visite de la maison par le candidat, cela permet de répondre concrètement à toutes les questions posées.

La préparation (l'entraînement)

En ce qui concerne l'entraînement, nous sommes d'avis que le test "PAC" pour handicapés mentaux est un bon instrument pour faire l'inventaire des comportements acquis du candidat. Il est donc nécessaire de connaître en premier ce qui a déjà été appris, et d'examiner si ces connaissances peuvent être appliquées dans des situations réelles. Le "savoir" en soi n'est pas important, ce qui est

essentiel, c'est sa mise en pratique, le "savoir-faire" en quelque sorte.

La méthode "PAC" (Analyse pédagogique et curriculaire du développement social et personnel) repose sur la réflexion qu'un certain minimum de connaissances sociales sont nécessaires pour adopter un comportement social convenable. Il est nécessaire de contrôler au début de l'observation en toute objectivité le niveau d'adaptation social et de le vérifier à plusieurs étapes, ainsi qu'à la fin de la période d'observation. L'examineur doit donc:

- 1) avoir un aperçu détaillé des capacités et des échecs du candidat, pour lui permettre d'établir un plan de travail pour rectifier des comportements entravant la socialisation de la personne handicapée.
- 2) faire des contrôles réguliers pour mesurer d'éventuels progrès dans des domaines déterminés.

(Le PAC reflète l'image sociale du handicapé mental et nous informe sur ses diverses composantes telles l'autonomie, la faculté de compréhension, l'adaptation sociale et encore sur ses occupations. Le test montre les lacunes dans l'éducation sociale et l'éducateur a ainsi la possibilité d'intervenir dans ce cas précis et si possible de les corriger).

Nous avons l'occasion de faire les apprentissages de ces divers comportements dans la vie de tous les jours, pendant les achats, lors des tâches ménagères, dans l'organisation des loisirs, etc.. Il est important de faire ces apprentissages en prenant référence sur la réalité concrète du résidant plutôt que d'adopter une méthode purement scolaire. Celle-ci serait stressante, pour le candidat et ne serait pas assez réaliste. Cependant on ne pourra pas éviter les méthodes éducatives pour certains apprentissages tels que le maniement de l'argent, apprendre à lire l'heure, etc..

La tâche principale du travail éducatif est toujours à notre avis, de renforcer et d'encourager le sens de la responsabilité propre de la personne handicapée. Cette responsabilité personnelle lui permettra d'avoir plus confiance en lui et de lui donner une plus grande indépendance vis-à-vis de tierces personnes.

Retenons encore quelques lignes directrices:

- un contrat est passé entre les parties; le contenu est basé sur un projet individuel;
- le contact doit être gardé avec le milieu d'origine;
- on essaiera de maintenir la participation active de la personne concernée à l'élaboration des différentes phases du projet
- l'équipe aura des réunions régulières:
Buts:
 - * évaluer régulièrement les projets individuels;
 - * remise en questions des apprentissages;
 - * recherche continue de solutions de sortie adaptés;
 - * révision régulière de la conception globale du projet.

Quelques remarques finales

a) Le projet en tant qu'expérience

L'action éducative en milieu ouvert est donc d'abord une réponse pratique à des besoins concrets.

En tant que première expérience, elle constitue néanmoins un terrain de recherche permettant la mise en oeuvre de nouvelles conceptions dans la prise en charge des personnes handicapées et qui respectent au maximum leur revendication d'indépendance et d'autonomie.

Pour ce faire, il nous faudra au fur et à mesure de l'évolution du projet:

- structurer la pratique quotidienne;
- élaborer des aides techniques et un mode d'intervention du personnel approprié à cette nouvelle forme d'aide;
- répercuter ce nouveau mode d'approche au niveau des autres structures de logement;

- établir et répondre aux besoins de formation et de supervision nécessaires au bon fonctionnement de l'équipe.

b) Le projet avec ses perspectives d'avenir

Le projet, avec sa flexibilité, doit, dans la mesure des moyens mis à disposition, rester ouvert aux besoins changeant et pouvoir proposer des alternatives nouvelles selon les demandes.

Par exemple, nous pouvons imaginer:

- L'accompagnement d'adultes ayant déjà leur appartement ou dont la demande de prise en charge vient directement du milieu familial, c'est à dire avant un passage en foyer.
- Demandes de jeunes adultes travaillant dans nos ateliers.
- Une plus grande collaboration avec le milieu social ordinaire, les administrations locales et les services sociaux du secteur (abaissement des barrières sociales).

- Apporter des réponses à une demande de formation continue pour les personnes handicapées.

- Mise en place d'une structure permettant le contact entre les résidents en milieu ouvert, ou facilitant l'organisation des loisirs (problème de l'isolement).

c) Le projet avec ses limites

Il est évident que tout ce qui concerne l'avenir du projet est étroitement fonction de certaines limites qui pourront apparaître:

- les moyens matériels et structurels mis en oeuvre;
- le nombre et les compétences du personnel de l'équipe;
- les capacités adaptatives et les demandes de la clientèle.

Raymond Ceccotto

Conclusions

Concept d'autonomie pour les personnes handicapées mentales et psychiques ainsi que pour les polyhandicapés. Réflexions de la visite commune au Grand-Duché de Luxembourg du 15 au 17 novembre 1989. (présentées le 6 décembre 1989 à Bruxelles dans le cadre du Séminaire HELIOS "Transition de la vie protégée à la vie autonome")

I) Contenu des différentes interventions

Il prendrait trop de temps d'exposer, même en résumé, les interventions faites lors de ces trois journées (14 exposés).

Je me contenterai de regrouper les énoncés les plus importantes autour de 5 pôles principaux.

A) L'autonomie

- concept évolutif;
- qui doit être défini par tous les "acteurs" impliqués;
- il faut préparer le terrain progressivement;
- créer des possibilités qui permettent de faire l'expérience de l'autonomie;
- tenir compte de l'individu.

B) Sa philosophie

- l'autonomie doit prendre place dans un cadre démocratique;
- elle doit naître dans une relation de partenariat;
- c'est un droit, un choix et une décision.

C) La personne handicapée

c'est une personne (personnalité)

- avec des capacités;
- avec des besoins d'aides;
- avec une dignité;
- avec des besoins de relations (affectives);
- avec des désirs, des droits et des responsabilités;

elle doit cogérer sa vie.

D) Les professionnels

- doivent créer des situations permettant la mise en place de l'autonomie;
- doivent diminuer les situations créant la dépendance;
- doivent donner des repères et une possibilité à la personne handicapée et assurer son suivi (garantir le maintien de l'autonomie);
- doivent créer des outils et des méthodes d'évaluation;
- doivent se (laisser) mettre en question.

E) Les outils

- la DECENTRALISATION;
- l'INTEGRATION;
- la COOPERATION;
- l'INNOVATION;

- le changement des attitudes des parents, du public, des professionnels et du patronnat;
- les réseaux de formation;
- le langage;
- le risque calculé;
- l'activation et l'utilisation du réseau social existant.

II) Conclusions du séminaire

- 1) Chaque participant/intervenant a présenté un PROJET, bien préparé, structuré, individuel et créatif et lequel a été constamment vérifié et mis à l'épreuve au niveau de la pratique.
- 2) Il en résulte qu'il n'y a pas de voie idéale ou exemplaire, mais que différents cheminements peuvent amener des résultats également positifs et innovateurs.

Ceci parle plus en faveur d'une tolérance de divers projets et idées que d'une hiérarchie qualitative de ces expériences. La discussion et la comparaison des diverses façons de travailler a été très fructueuse et constructive à ce sujet.

Ces 2 premières conclusions viennent donc plutôt confirmer les hypothèses introductives concernant la DIFFERENCIATION et la CREATIVITE des projets.

- 3) Pour ce qui est de la Décentralisation, tous étaient globalement en faveur, même si pour certains (pays) c'est plus facilement réalisable, économiquement parlant.

- 4) On peut aussi conclure de ce qui précède, que l'inaction et la paralysie dans notre secteur est plus due à un manque de volonté et d'initiative qu'à un manque de moyens.

Effectivement, même avec peu de moyens, mais avec un projet conséquent et réfléchi, on peut faire des choses innovatrices.

5) Concernant le concept l'Autonomie

5.1. Une définition n'est pas souhaitée ni souhaitable au sens strict du terme. On opte plutôt dans le sens d'une approche aussi complète que possible permettant d'accepter et de travailler avec une notion de l'autonomie qui

- 1) soit un concept ouvert,
- 2) permette des conceptions différentes.

Les raisons invoquées à ce propos se réfèrent à ce que l'autonomie est un concept relatif, de par le fait qu'il est soumis à l'influence de beaucoup de variables, p.ex.

- l'autonomie dépend du degré de décentralisation atteint;
- l'autonomie dépend de la conception de l'institution;
- l'autonomie dépend de l'acceptation du droit à l'autonomie de la part des professionnels, des parents/familles, de l'environnement social, de la personne handicapée elle-même;
- le concept ne peut se "définir" que progressivement et avec la participation de la personne handicapée, de sa famille et avec les aides et soutiens des professionnels;
- etc..

5.2. On peut retenir aussi quelques thèses, favorisant l'accès à l'autonomie:

- inciter à la prise de décision et à la possibilité de choix et de participation à tous les niveaux en partant des niveaux les plus simples:

Partant du choix des repas, des loisirs, de l'aménagement de la chambre, des amitiés, etc.

en passant par le choix des formes de logement, choix de quitter le milieu familial, par exemple,

pour arriver enfin au droit de participer à la sélection des nouvelles admissions de résidents ou lors de la sélection du personnel encadrant, par exemple.

- intervenir dans le sens de la promotion de l'autonomie et à l'encontre des mesures (sur-) protectrices (p.ex. surtout lors de la proposition d'aides techniques);

- aider la personne à définir elle-même ses besoins;

- aider la personne à retrouver le respect de soi-même, la valeur de chaque individu, à retrouver sa personnalité enfouie et entravée.

6) Propositions de formation

A proposer en tant que programmes et adressés aux 3 groupes cibles:

- personnes handicapées;
- professionnels, parents et personnes concernées directement
- public.

7) L'évaluation des méthodologies semble prendre une certaine importance et chaque AML y travaille à sa façon.

Mais l'évaluation ne doit devenir un but en soi.

8) Concernant les malades mentaux:

8.1. Le déficit d'autonomie est plutôt dû à une peur/angoisse de ne pas pouvoir décider, qu'à un manque de capacités matérielles.

8.2. Faut-il mélanger les malades mentaux avec les autres types de défavorisés ou faut-il les prendre en charge dans des structures à part? La question reste entièrement ouverte. Tout dépend apparemment du projet et des prémisses de départ. Les deux formules existent, et ici aussi, la pluralité des projets ne gêne pas l'efficacité au niveau du résultat.

Publications de l'Ance:

Bulletin

paraît 4 fois par an
abonnement: 500.- francs

vergriffen:

**Aktuelle Probleme Jugendlicher in der Heimerziehung in Europa
- Texte zum internationalen Kongress
vom 6. - 9. Juni 1985 in Luxemburg -**

Aus dem Inhalt:

Das Heimwesen in Luxemburg, Heimerziehung und Politik, Leistungsinhalte von Heimerziehung, Konflikte in der Gruppe, Heim und Schule, Familientherapie im Heim, Schulsozialarbeit im Heim, Das Heimwesen in Polen, Nachbetreuung, Verselbständigung, Nichtsesshaftigkeit, Projekt-Familien, Ausreisser, Mädchenarbeit im Heim, Berufswahl, Heimeinweisungspraktiken, Schwierige Jugendliche, Drogen, Die Zukunft der Heimerziehung

Preis. 450.- Franken

Pour votre commande utilisez la formule suivante s.v.p.

Je soussigné:

adresse :

.....

profession :

commande

- ... ex. de la 1ère mise à jour du GUIDE PRATIQUE à 400.- FL
- ... ex. du GUIDE PRATIQUE + 1ère mise à jour à 1.000.- FL
- ... ex. du GUIDE PRATIQUE à 800.- FL
- ... ex. "Probleme Jugendl. in der Heimerziehung"
(nicht mehr lieferbar) à 450.- FL
- ... abonnements au bulletin de l'Ance à 500.- FL

Guide pratique des réalisations médico-sociales et psycho-pédagogiques au Luxembourg

En 1979, l'Association Nationale des Communautés Educatives ensemble avec l'Association des Assistantes Sociales a édité pour la première fois un "Guide pratique des réalisations médico-sociales et psycho-pédagogiques". Ce guide fut vendu à plus de 2.500 exemplaires et a encouragé les éditeurs, en collaboration cette fois avec le Centre d'Information et de Placement, de le rééditer. En effet le vieux guide s'apprêtait mal à une mise à jour et c'est ainsi qu'une conception entièrement différente s'imposait. Dans le nouveau guide chaque service, association ou institution, est présenté sur une fiche individuelle qui peut aisément être remplacée ou corrigée par l'utilisateur. De même il sera facile de mettre à jour le guide en réimprimant seulement les fiches dont les données ne correspondent plus à la réalité et en ajoutant les fiches des nouvelles créations. Les éditeurs ont envoyé des questionnaires à plus de 400 services, institutions ou associations. Après le travail de rédaction, 300 fiches environ ont été retenues et forment ainsi la base du nouveau guide. Bien sûr, dès à présent tout organisme qui offre des prestations, dans le domaine social et psycho-pédagogique et qui désire figurer dans le guide peut envoyer une fiche remplie aux éditeurs qui sera alors prise en considération lors de la prochaine mise à jour. Le guide comprend les rubriques suivantes (entre autres); Placements, éducation, 3ème âge, travail loisirs et sports, médecine préventive, famille, santé, services sociaux, santé mentale, justice...

Il s'adresse surtout aux professionnels du secteur médico-social et psycho-pédagogique, aux enseignants, aux médecins, aux fonctionnaires et employés de l'Etat et des Communes, aux avocats, etc.

Présentation: 600 pages

Fiches Format DIN A 5

Couverture Accohide de 1,7 mm rouge clair

Mécanique à 2 arceaux avec presse-papier

Intercalaires en plastique pour 10 chapîtres

<i>Prix:</i>	<i>1ère édition</i>	<i>800.- Flux</i>
	<i>mise à jour</i>	<i>400.- Flux</i>
	<i>1ère édition + mise à jour</i>	<i>1.000.- Flux</i>

Association Nationale
des Communautés
Educatives
(ANCE) a.s.b.l.

Boîte postale 255

L-4003 ESCH-sur-ALZETTE
