



DOSSIER

7

Participation et droits des usagers : quelle réalité ?



5

L'entretien

Marie-Anne Montchamp,
présidente du conseil
de la CNSA



35

L'accompagnement en action

Des chambres
personnalisées



37

Territoire

Sessad
pour jeunes
autistes



LES FICHES PRATIQUES ■ Rester libre et indépendant. ■ Autodétermination : quand la personne devient actrice. ■ Pour se réapproprier son « je ». ■ Droits, devoirs et obligations : les indissociables. ■ L'importance du maintien des activités du quotidien. ■ Devoirs des soignants versus droits des résidents.



Présentation d'une œuvre
aux résidents de l'Ehpad.

L'accès à la culture pour tous un droit ou un slogan ?

Pendant longtemps les personnes vulnérables qu'elles soient âgées ou en situation de handicap ont vécu à l'intérieur des établissements et à l'écart de la cité. Cette population a longtemps été considérée comme un public dit « empêché » face au monde de la culture. La loi du 11 février 2005 a instauré une nouvelle dynamique autour de l'accessibilité, traduite par cette intention, « l'accès à tout pour tous ». Pour y parvenir, les équipes pluridisciplinaires se tournent vers les acteurs locaux, signent des partenariats...avec l'ambition de faciliter l'accès à la culture dans leurs structures.

Aujourd'hui, ils sont en situation de handicap et ils revendiquent leurs droits, dont l'accès à la culture pour tous. L'ambition du projet associatif de l'Apei de Lens est de développer l'accès à la vie dans la cité des personnes accompagnées et contribuer à l'avènement d'une société plus inclusive à travers l'accès à la culture. De nombreux projets culturels sont d'ailleurs nés dans les différents établissements de l'association. C'est le cas de la caravane du Prato qui est le théâtre international de Quartier-Lille et qui a fait une escale à Grenay (62) dans le cadre d'un par-

tenariat entre le Pôle habitat et vie sociale (PHVS), le département du Pas-de-Calais et le Théâtre du Prato. La troupe a investi les locaux durant trois jours et a convié les personnes accompagnées (handicap intellectuel) à une grande rencontre à la croisée des arts et de l'humain. Ces échanges et ateliers ont donné lieu à une restitution et une exposition ouverte à tous au sein d'un établissement médico-social pour briser les barrières et faire tomber les préjugés. Un groupe de quinze personnes en situation de handicap et trois professionnels ont participé à ce stage de création artistique. La par-

ticularité du projet est que trois éducateurs ont accepté de devenir comédiens d'égal à égal avec les personnes accompagnées.

L'innovation, au cœur des projets

Les établissements médico-sociaux n'ont pas peur d'innover. L'installation d'une yourte dans un établissement social au cœur du bassin minier du Pas-de-Calais en est la preuve. Cette idée originale de l'Apei de Lens et environs vise à se démarquer des autres lieux culturels plus traditionnels afin de proposer une autre manière



Sadek Deghima,
chef de service Apei de
Lens et environs



Alexandra Marquet,
journaliste
a.marquet@groupe-atc.com

Photo : Guillaume Ramon Productions

d'accueillir le public et de garantir aux personnes en situation de handicap le droit à l'accès à la culture. Depuis son inauguration en avril 2016, de nombreux ateliers de médiation artistique s'y sont déroulés : festival du conte, ateliers autour des arts de la rue et du cirque, du théâtre de marionnettes, fête de la musique... Un espace qui accueille des artistes (plasticiens, écrivains, conteurs, musiciens, peintres, jongleurs...) et qui garantit aux personnes en situation de handicap le droit à la culture et surtout son accessibilité. L'implication active des personnes handicapées dans les projets culturels est très importante pour chacun car cela leur permet de faire valoir leur citoyenneté, de passer d'une position de « consommateur » à celle d'« acteur » qui donne du sens à l'action et contribue à leur construction identitaire à travers la valorisation et la reconnaissance. Ces activités culturelles permettent aux personnes en situation de handicap de passer d'une « identité subie » à une « identité revendiquée ».

Les ressources extérieures... précieuses

Reste que la question de l'accessibilité est centrale. Comment partager des projets culturels avec des personnes âgées qui arrivent de plus en plus tardivement et de plus en plus dépendants en Ehpad ? La ré-

alité est que dans les maisons de retraite aujourd'hui, la moyenne d'âge flirte de plus en plus avec les 90 ans et les résidents souffrent dans de nombreux cas de multipathologies, de troubles cognitifs, ont des difficultés à se mouvoir. Face à cette situation, une sortie au musée peut évidemment être organisée mais elle ne concernera qu'une toute petite partie des usagers. Et les autres ? « *Malgré la diversité de nos projets, il est vrai qu'il manquait un rendez-vous culturel porté par un expert* », confie Angélique Génart, animatrice coordinatrice au sein des établissements médico-sociaux du Centre hospitalier Saint-Charles de Commercy (dans la Meuse). Alors forcément quand la conservation et valorisation du patrimoine et des musées de la Meuse est venue frapper à sa porte, la direction de l'hôpital a immédiatement accepté la proposition de Marie Pintre, attachée de conservation du patrimoine de sélectionner des œuvres puis d'aller les présenter aux personnes institutionnalisées. Ce projet s'inscrit d'ailleurs dans la continuité des actions entreprises par l'animatrice coordinatrice autour de recherches thématiques (les deux guerres mondiales, les commémorations...) menées avec des personnes âgées. « *Comme dans tous projets, des objectifs sont établis au préalable et en l'occurrence un travail autour de la mémoire ancienne est privilégié sachant qu'il s'agit de la mé-*

moire la plus préservée, notamment pour les personnes souffrant de troubles cognitifs », explique Angélique Génart. En 2017, cinq rendez-vous ont été pris avec l'attachée de conservation autour du mariage, de l'ivresse ou encore de l'enfance. À chaque fois, des pièces anciennes sont dévoilées aux résidents (qui ont la possibilité de les toucher) autour d'une discussion. « *On voulait éviter la conférence de type cours magistral, l'enjeu est de libérer la parole, de faire resurgir les souvenirs, de créer des relations sociales* », ajoute l'animatrice coordinatrice. Et force est de constater que ce projet a immédiatement rencontré un vif succès puisqu'il n'est pas rare de voir la salle se remplir de personnes fréquentant l'accueil de jour ou encore de celles vivant à l'unité Alzheimer, à l'unité de soins de longue durée ou encore en Ehpad. En proposant ce rendez-vous culturel de qualité, à l'intérieur du centre hospitalier, chacun peut participer, quelle que soit sa situation : troubles cognitifs, personnes en fauteuil, personnes aphasiques... Au-delà du plaisir d'assister à un rendez-vous nouveau, de nombreuses personnes âgées se sont montrées enthousiastes et se sont ouvertes aux autres. Les équipes ont ainsi pu découvrir des résidents qui habituellement ne participent jamais aux animations, d'autres qui ne parlent pas autant, sans compter ceux qui ont partagé leurs expériences passées ou leurs savoirs. En ce début d'année 2018, ce projet se pérennise avec des rendez-vous mensuels autour de l'Épiphanie, de la tradition culinaire ou encore la mode de la fin du XIX^e et début du XX^e siècle ; autant de sujets qui devraient susciter l'envie des seniors de se raconter, de sortir de leur quotidien de résidents, de personnes vivant en institution pour redevenir citoyens à part entière avec des rendez-vous culturels, des rencontres et des discussions. ■

Les outils

Sur le terrain, comment faire vivre « l'accès à tous pour tous ». Que se cache derrière le mot culture ? Comment mettre en place un projet ? Face à ces questions légitimes, des solutions existent et passent par une meilleure connaissance de son bassin de vie. Et pour cause, pour garantir le droit à la culture, mieux vaut s'appuyer sur des acteurs culturels qu'ils soient locaux ou de passage. L'enjeu est donc de faire connaître les établissements médico-sociaux, les ouvriers, identifier des partenaires potentiels (les services culturels des collectivités mais aussi les musées, les écoles de musique...) puis de contractualiser des accords visant justement à pérenniser les projets et ainsi les inscrire dans le temps. Certains acteurs culturels sont dans cette démarche comme le prouve le positionnement de la Conservation départementale des musées de la Meuse et de son envie « d'élargir les publics, de partager, de transmettre, de vulgariser tout en restant précis et rigoureux », précise Marie Pintre, attachée de conservation du patrimoine qui a reçu le soutien de deux jeunes du service civique. Autant de ressources qu'il ne faut donc pas négliger.

Ces dernières années les politiques sociales ont évolué à travers les différentes lois dans le secteur du social et médico-social (2002-02, 2005, 2007) ce qui impose des changements de posture dans l'accompagnement du public de la part des professionnels de terrain. Le développement de projets culturels permet aux personnes accompagnées de faire de nouvelles rencontres avec des publics d'origines diverses et d'âges différents contribuant à leur socialisation et à leur inclusion dans la vie de la cité. Cette forme de travail ne se décreète pas et nécessite une implication forte de l'institution et un engagement réel de la part des équipes.