

UN PROJET DE VIE EN APPARTEMENT POUR DEUX PERSONNES ATTEINTES DE MYOPATHIE

Bruno MICHEL, ergonomiste
Dominique HOUDAYER, éducatrice spécialisée
Equipe de réinsertion-réadaptation sociale et professionnelle
CRRF de Kerpape - BP 241
56321 Lorient Cedex
Tél. :97.87.40.18

Le champ d'investigation en réinsertion-réadaptation sociale et professionnelle est trop vaste pour le traduire en un court exposé, c'est pourquoi nous avons choisi d'illustrer notre travail par un exemple particulier touchant à l'actualité du retour et du maintien à domicile.

Avant de présenter cet exemple concret, il est utile de dire quelques mots sur l'intérêt d'une équipe de réinsertion-réadaptation sociale et professionnelle. Cet intérêt se situe à trois niveaux

1 ° - Intégration dans le centre de rééducation-réadaptation fonctionnelle, ce qui permet :

- d'une part un appui sur les compétences médicales et paramédicales ;
- et, d'autre part, offre la possibilité d'une prise en charge précoce des difficultés de réinsertion rencontrées par les personnes qui, du fait d'une maladie ou d'un accident, se trouvent en situations handicapantes face à des problèmes divers : domicile, vie familiale, ressources, emploi, législatifs, juridiques, etc.

2 ° - L'activité de l'équipe se situe à l'extérieur de l'établissement, ce qui permet de développer un travail régulier avec différents partenaires : administrations, associations et organismes divers (COTOREP, DDTE, ANPE, PACT ARIM, APF, etc.).

3 ° - Regroupement de professionnels spécialisés dans ce travail de réinsertion-réadaptation, constituant une équipe pluridisciplinaire (A.S., éducateurs, ergonomiste, ergothérapeute, chargé de réinsertion professionnelle, technicien en urbanisme et architecture) ; ceci permettant de développer une méthodologie et des outils de travail commun.

L'exemple particulier que nous allons maintenant décrire concerne deux personnes âgées de 27 et 24 ans qui, après avoir passé plus de dix ans au CMRRF de Kerpape, résidaient en appartement à Lorient depuis juin 1987. Récemment, l'un d'eux est décédé. Son frère souhaite que leur expérience de vie soit exposée afin d'en montrer l'importance humaine, mais aussi les difficultés.

Nous vous proposons de découvrir cette situation en commençant par une courte vidéo réalisée lors du téléthon 1987 par A2 et l'AFM.

Comme vous l'avez vu, tous deux sont atteints d'une maladie héréditaire congénitale créant des difficultés motrices telles que toute activité professionnelle, même en milieu protégé, leur est impossible.

De même, ils sont totalement dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne (habillage, déshabillage, toilette, repas) et -ils se déplacent en fauteuil roulant électrique.

Souhaitant vivre en appartement, ils ont sollicité l'éducatrice et l'assistante sociale pour les aider à concrétiser leur projet ; le premier travail a consisté en un temps de réflexion avec les intéressés. Ce temps de réflexion a été nécessaire pour l'éclaircissement de leurs motivations et pour leur prise de conscience des réalités liées à un tel projet.

En effet, cette réflexion a mis en évidence quatre types de problèmes techniques

1 ° - **Le logement** : il s'agissait de trouver deux appartements accessibles et aménageables (et non pas un seul car les intéressés souhaitaient réellement vivre leur vie et non un duo).

2° - **Les aides techniques et aménagements divers** : ouvre-portes électriques d'immeuble et d'appartement, aménagement de salle de bains, élargissement des portes et des aires de circulation, interphone.

3 ° - **Les tierces personnes** : combien en fallait-il ? à quels moments ? sur quel contrat (employées directement par les intéressés ou affiliées à un service ?)...

4° - **Financement du projet** : de ces quatre points c'était de loin le plus important car il conditionnait totalement la réussite du projet, en effet, en comptant sur l'AAH, l'ACTP à 100 % et une APL, chacun pouvait disposer de 8 000 francs/mois environ, or, les dépenses (pour chacun) s'élevaient pour les tierces personnes de jour et de nuit ainsi que pour le loyer et charges afférentes à près de 9 000 francs/mois calculés au plus juste. Il manquait donc 1 000 francs environ pour les frais précédemment décrits plus une somme complémentaire pour les frais de fonctionnement (alimentation, soins, vie quotidienne, loisirs, etc.).

Une ébauche du projet a rapidement reçu l'accord et l'appui du médecin directeur du centre et de la vice-présidente du conseil général du Morbihan.

Puis le projet a été proposé à la CPAM, à la DDISS et à l'Office HLM de Lorient.

Au bilan, la mise en oeuvre du projet a été possible de la façon suivante :

- l'Office HLM de Lorient a attribué et rendu accessibles deux appartements F3 situés sur le même pallier ;
- les aménagements plus spécifiques ont été possibles par un apport personnel des intéressés et des subventions : CPAM, Conseil général et CE du CMB ; l'ensemble des investissements s'élevant à la somme de 56 000 francs ;
- enfin, des compléments de ressources ont été apportés par la CPAM sur des fonds d'actions sociales pour la tierce personne et par la DDISS - Conseil général pour la part de logement non couverte par l'APL et une partie des charges locatives ; de ce fait, il reste environ 2 700 francs à chaque intéressé pour sa vie personnelle.

Avec du recul, que donne cette expérience ?

- Du point de vue général, l'intérêt humain d'un tel dispositif est reconnu par tous les partenaires. Son défaut majeur réside dans sa précarité puisque le montage financier ne permet pas de temporiser à long terme des périodes de crises telles qu'une hospitalisation ou un décès.
- Du point de vue du travail de réinsertion, cette action a fait intervenir différents professionnels : assistante sociale, éducatrice et ergothérapeute ; mais cette action met bien en évidence l'importance de l'accompagnement car il s'agissait bien d'une aventure humaine. Celle-ci a pu se dérouler grâce à la volonté et à la persévérance des intéressés, cela n'a pas été sans une

alternance d'espoir et de découragement ; il nous apparaît bien ici que le travail de l'éducateur au sens latin de « educere », « cheminer avec », prend tout son sens.

- Enfin, le point de vue des utilisateurs est le plus important. L'un d'eux nous a dit : « C'est bien, mais surtout il ne faut pas faire rêver les gens », car vivre en appartement suppose de pouvoir en sortir, avoir des loisirs, des relations, se déplacer en ville ; cela suppose aussi pouvoir inviter le soir chez soi des amis et se coucher à l'heure que l'on veut sans être tributaire de la tierce personne. Cela suppose aussi de pouvoir passer des moments seuls chez soi, sans être dérangé ou sentir derrière soi une autre personne. Cela pose donc le problème de la relation aux tierces personnes : relation obligée, dépendante mais qui devrait pouvoir être « presque transparente » ; pour cela est-il mieux d'être soi-même employeur pour fixer les règles ou plutôt se sentir couvert par un service ? Les réponses ne sont pas totalement données mais vont plutôt dans le sens d'un mixage des deux solutions.

En conclusion, nous souhaitons vivement que, d'expérience originale, cette action prenne une dimension plus importante en se généralisant sous forme de convention nationale.