

« Je suis polyhandicapée et je vis chez moi ! »

« Caroline, jeune femme polyhandicapée, vit depuis plus de trois ans dans son propre appartement. Avec le soutien de la Contribution d'assistance de l'AI, elle peut s'entourer d'une équipe dynamique et compétente d'assistants de vie, à même de s'occuper d'elle et de son corps. Dans cet espace, Caroline apprend l'autodétermination et à devenir pleinement actrice de sa vie. »

Conférence de Line Short, maman de Caroline

donnée le 5 novembre 2016 à la Fondation Saint-George, 1400 Yverdon

Le 12 février 2013, Caroline entre dans son appartement à Sion, prête à vivre une nouvelle Aventure.

Comment et pourquoi ce désir d'autonomie a-t-il pris naissance dans son cœur et celui de sa famille ? Quelles ont été les étapes pour y parvenir ? Et comment se déroule la vie de Caroline chez elle, entourée de ses assistants de vie ?

C'est ce que je vais vous conter dans les lignes qui suivent.

Pourquoi un appartement ?

Au mois de juin 2010, Caroline âgée alors de dix-huit ans, quitte l'école de La Bruyère à Sion qui l'avait accueillie depuis ses quatre ans. Une page se tourne dans le livre de son histoire.

Durant une année, Caroline fréquente un groupe de personnes porteuses de divers handicaps à Sierre, dépendant d'une grande institution du Bas-Valais. Elle y retrouve de nombreux amis de son école et s'y trouve bien. Tant elle que sa famille, sommes satisfaits de cet accompagnement. Malheureusement, à la fin de cette première année, l'institution nous signifie que Caroline ne pourra rester dans ce lieu, en raison de l'importance de son handicap. Elle propose

que Caroline rejoigne un groupe de soins dans l'institution principale.

Cette proposition ne nous plaît guère, nous nous trouvons devant un fait accompli, sans possibilité de négociation. Cet événement nous incite donc à trouver une autre solution, à savoir « devenir nos propres maîtres ». Le désir de créer un appartement pour Caroline germe dans nos cœurs.

La naissance de l'appartement

Pour vivre chez elle, Caroline a besoin d'assistants de vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Comment financer un tel accompagnement ? La **Contribution d'assistance à domicile de l'AI** nous en donnera la possibilité.

Entrée en vigueur depuis janvier 2012, la Contribution d'assistance à domicile permet à une personne en situation de handicap d'engager du personnel d'aide, pour autant qu'elle soit au bénéfice d'une allocation d'impotence et qu'elle vive dans son propre appartement (**hors du domicile parental**).

Nos démarches auprès de l'AI, pour la demande de la Contribution d'assistance à domicile, commencent au mois d'avril 2012 ; elles se terminent au mois de janvier 2013 avec l'installation de l'appartement de

Caroline et son emménagement le 12 février 2013.

L'appartement

Caroline emménage dans un appartement spacieux de quatre pièces et demi, qui comprend : un grand espace ouvert avec salon, coin à manger et cuisine, trois chambres à coucher, deux salles d'eau. Situé au rez-de-chaussée d'un immeuble neuf, il se trouve au bord du Rhône, à dix minutes à pied du centre-ville de Sion. Il a un petit jardin au sud et une grande terrasse au nord.

Nous optons pour un grand appartement, dans l'optique d'une vie en colocation pour Caroline, afin de pouvoir partager les frais inhérents à la vie quotidienne, ainsi que certaines heures d'accompagnement.

Nous avons donc la chambre de Caroline, la chambre et bureau de l'équipe de Caroline et des veilleurs, avec deux lits, et une troisième chambre, disponible pour la colocation.

A ce jour malheureusement, aucune famille ou personne en situation de handicap n'a encore osé se joindre à notre aventure. Pour diminuer les frais de location nous sous-louons la troisième chambre.



Caroline chez elle

L'équipe de Caroline

Caroline est entourée d'une équipe de cinq personnes qui l'accompagnent du lundi midi au samedi soir. Le week-end, Caroline rentre chez sa famille ou va dans un lieu de vacances (La Parenthèse au Bouveret) ou avec l'Association Cerebral-Valais. Depuis peu, elle reste un week-end par mois chez elle.

Son équipe est formée d'éducatrices, de personnes détentrices d'un CFC, ou encore formées comme auxiliaires de soins. L'équipe actuelle est entièrement féminine, par le passé deux hommes ont également été présents.

Parmi ces personnes nous avons une coordinatrice qui gère les horaires, s'assure de la cohésion de l'équipe et fait le lien avec la famille. Nous avons également une intendante

qui s'occupe de l'entretien de l'appartement, lessive, commissions, et dont la tâche est de rendre l'appartement accueillant et agréable à vivre.

L'administration de l'appartement

S'agissant d'un projet novateur, j'ai tenu à m'occuper de l'aspect administratif de l'appartement. Toutefois, ce domaine pourrait très bien être confié à une fiduciaire.

L'enveloppe octroyée par la Contribution d'assistance à domicile de l'AI couvre partiellement les besoins financiers des salaires de l'équipe de Caroline. Cette enveloppe est complétée par l'allocation pour impotent de Caroline ainsi que, depuis peu, par une mesure des prestations complémentaires selon la RMPC.

Vivre chez soi, une belle Aventure

Vivre chez elle permet à Caroline de devenir pleinement actrice de sa vie et de ses choix. Ses accompagnatrices sont soit formées à la Communication Facilitée (CF) et Psychophanie (PPH), soit développent à son contact la qualité d'écoute intérieure qui permet à Caroline d'être entendue dans ses souhaits ou ses craintes, d'exprimer ses désirs, émotions et pensées.

Les besoins de Caroline dictent le rythme de ses journées. Besoin de repos, envies de sorties, d'activités, de rencontres.

Caroline a une vie sociale riche : sorties en ville, cinéma, théâtre, concerts, shopping, terrasses ou cafés. Elle a le plaisir d'accueillir ses amis chez elle, son équipe organise des fêtes, soirées cinéma, dîners. Elle participe régulièrement à des cours de formation continue, organisés par l'Association ASA-Valais.

Elle rend visite à ses amis, parfois même à l'étranger ! Au mois de mai 2016, elle s'est envolée avec deux de ses accompagnatrices et sa sœur pour Berlin, où elle a découvert la vie trépidante et colorée de cette ville fascinante.



Virée shopping



Mini table ronde chez Caroline

Le mot de la fin

Le choix que nous avons fait avec Caroline nous convient à merveille, il correspond à nos besoins, à notre vision de la vie pour elle et nous.

Les mots de la fin, je laisse le soin à Caroline de les exprimer. Puissent-ils encourager d'autres personnes lourdement handicapées à oser se lancer dans une si belle Aventure.

« Mon appartement c'est mon chez moi, un lieu de rencontres vraies et d'échanges de cœur à cœur. Dans mon appartement, tous les visiteurs ont le droit d'être eux-mêmes. On n'a pas besoin de mettre le masque que l'on met d'habitude en société. Chez moi, j'ai envie que chacun ose se montrer dans sa vérité et ses

qualités, nous en avons tous, et aussi dans ses faiblesses. Moi la première, je me montre dans ma fragilité physique : je me confie pour tous les soins de mon corps aux mains bienveillantes de mes aides.

Dans mon appartement, on accueille chacun tant dans ses fragilités que dans ses forces. »

30 mars 2013

« Il faut des pionniers dans chaque domaine. Pionniers du handicap, pionniers de la cf. pionniers de la vie chez soi ».

5 novembre 2016

« Quand mon corps va bien, alors je peux devenir le capitaine de mon vaisseau et mon équipage est joyeux et confiant ».

5 novembre 2016



«It always seems impossible until it's done»

Nelson Mandela

« Cela semble toujours impossible, jusqu'à ce que ce soit fait ».

Pendant que Line Short présentait l'appartement où sa fille vit entourée de ses assistantes de vie, Caroline donnait in-petto son avis sur la question (facilitée par Marie, une de ses assistantes de vie) :

Peut-être qu'un jour je serai à même de présenter mon propre appartement, mes choix de vie. Je remercie maman pour ce travail et cette présentation apaisante. Je me sens capable maintenant de mettre ma voix sur ma voie. J'aimerais dire à maman qu'elle ne se fasse pas de souci. Les possibilités sont larges. Mes épaules solides et l'équipe aussi. J'entends que mes mots sont toujours les mêmes mais je pourrais l'exprimer autrement maintenant.

Le parcours est plus solide maintenant. Je vois moins les faiblesses C'est vrai. Quelle fonceuse maman. Mais papa aussi. Et moi donc! Il faut des pionniers dans chaque domaine. Pionniers du handicap, pionniers de la CF. Pionniers de la vie chez soi. La vie en communauté me fait rêver. J'aimerais aussi ce type de dynamique.

Parfois quand il y a beaucoup de monde à l'appartement je me sens comblée dans ce projet. Le mélange avec les valides me paraît très important. La Castalie (*institution pour handicapés, réd.*) c'est parfois le ghetto. Vivre en communauté mais pas retransché. La richesse de pouvoir vivre chacun comme on veut et comme on peut. J'aime quand je peux décider de ma vie. J'aimerais peut-être un autre jour autre chose.

Echanges avec le public suite à la conférence

Public : Je voudrais vraiment remercier Line parce que ton témoignage est très précieux. J'espère que d'autres et des associations de parents puissent en bénéficier.

Line : Ce que j'observe en parlant des parents c'est que les parents de nos âges ont souvent peur de quelque chose de nouveau tandis que les jeunes parents dont les enfants ont davantage vécu l'intégration n'ont plus trop envie de mettre les enfants en institution. Nous, on témoigne d'une façon de faire mais chaque famille trouve sa dynamique qui lui convient par rapport aux problèmes de l'enfant que l'on accompagne. Notre souhait est de dire que c'est possible pour ceux qui ont envie. Ceux pour qui ce n'est pas possible parce qu'il y a d'autres éléments qui entrent en ligne de compte, choisiront d'autres solutions et chacun fait du mieux qu'il peut. Ce que j'observe, lorsque j'en parle aux éducateurs et encore récemment lors des deux journées sur le polyhandicap

en disant que notre fille vit « chez elle », la réponse est : « Ah ! Ah ! Dieu sait comment ça se passe ! Est-ce possible ? ». On sent ce côté de peur, mais peut-être que les personnes qui travaillent en institution vont aussi apprendre à travailler d'une autre façon. C'est une nouvelle façon de penser l'accompagnement du handicap.

Public : Ce qui est central c'est la CF et la Psychophanie, parce qu'un projet autour d'une personne polyhandicapée qui ne peut pas s'exprimer verbalement n'est possible que si elle peut dire ses envies autrement. Je comprends que le personnel qui n'est pas ouvert et formé à

la CF/PPH ne puisse entrevoir que l'on puisse mettre ailleurs qu'en institution ces personnes.

Marie : Je dirais que non. C'est le cas pour Caroline, mais je pense qu'il y a beaucoup de personnes mutiques qui n'ont pas accès à la Communication Facilitée mais qui ont une vaste gamme d'expressions. Si on pouvait leur donner l'opportunité de donner plus souvent leurs choix, ils seraient à même de le faire. Au début Caroline en exprimait beaucoup moins et nous laissait choisir à sa place, alors que maintenant on ne peut pratiquement plus rien choisir à sa place.

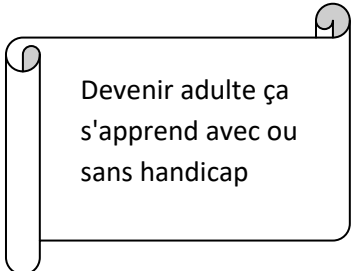
Public : On pourrait donc dire qu'avec la CF simple (soit le soutien de la main pour les choix) on pourrait se lancer dans un tel projet.

Marie : Plus on s'entraîne à faire des choix et plus on est acteur de sa vie. Je n'ai pas eu la chance de travailler en institution mais quand on n'a pas le temps d'être à l'écoute

et de laisser la personne apprendre à vivre de manière autodéterminée, cela paraît improbable de vivre comme vit Caroline. Devenir adulte ça s'apprend avec ou sans handicap.

Public : J'aimerais apporter un témoignage. La deuxième présidente d'Autisme Suisse romande a un fils qui vit en couple dans un appartement en ville et cela se passe très bien. Il travaille dans une institution.

Line : Il y a, et en tout cas en Valais, plusieurs personnes qui bénéficient de la contribution d'assistance à domicile. La



Devenir adulte ça s'apprend avec ou sans handicap

première personne que j'ai rencontrée et qui m'a fait penser que c'était possible pour Caroline, c'est une dame qui est tétraplégique et qui peut diriger son fauteuil roulant avec le menton et 6 personnes l'accompagnent au quotidien. Elle est complètement dépendante pour les gestes de la vie quotidienne, par contre elle a l'expression verbale. Dans le canton de Vaud, j'ai entendu que des parents d'enfants avec autisme se sont mis ensemble pour créer un appartement et il est intéressant de mettre les forces en commun.

Public : Certains parents ont confié la gestion à une fiduciaire.

Line : Dès le moment où ils seront deux dans l'appartement et que tout fonctionnera bien, c'est aussi mon idée en nous retirant complètement de la gestion de l'appartement et de venir en visite comme on va voir n'importe lequel de nos enfants qui habite chez lui.

Public : Il reste la question de la curatelle

Line : Nous restons les curateurs. Avec la nouvelle loi, on peut avoir un curateur différent pour l'administratif. On verra aussi avec sa sœur.

Public : J'aurais une question à poser notamment au personnel. Est-ce que la structure telle qu'elle existe et les moyens financiers mis à disposition vous permettent de vivre, parce que les éducateurs ont un certain salaire, ils ont une convention collective, etc. et vous vous n'arrivez pas je pense au même niveau ? Est-ce que c'est viable ou est-ce un engagement personnel ?

Marie : Oui, c'est un engagement personnel. C'est viable si on a de petits besoins. Je vis avec un salaire qui est

vraiment inférieur à la moyenne, ce qui me convient. Je pense que c'est un engagement personnel aussi pour les autres travailleurs sociaux parce que c'est une chance si on peut orienter le travail social vers un accompagnement comme on a avec Caroline plutôt qu'un accompagnement de masse, je dirais, et également vis-à-vis de la société car si on pouvait de manière générale vivre tous avec moins en réfléchissant sur nos choix de vie, sur ce qu'on dépense, ..., ce serait mieux. C'est donc un engagement militant. Je suis maman de deux enfants et je suis séparée et j'ai donc des besoins financiers. Je travaille à côté et donc ça joue.

Public : Si je pose la question c'est que si on veut multiplier ce genre de situations il faut se dire aussi que tout le monde n'a pas la possibilité de s'engager comme vous le faites. On trouve aussi dans les institutions à orientation anthroposophe de tels engagements, mais cela a tendance à se perdre. Si on veut que cela puisse continuer, il faut aussi qu'il y ait des moyens. Au niveau de la loi, il faudrait que ce soit mieux reconnu. Est-ce que vous arrivez à faire des démarches auprès du canton pour faire reconnaître les avantages, peser les avantages et les inconvénients, pour faire en sorte que tout cela évolue.

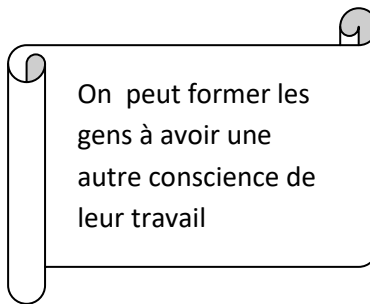
Marie : Honnêtement au niveau de la convention collective et ce genre de chose comme l'AVALTES (association valaisanne des travailleurs sociaux) je n'ai rien fait. On rappelle régulièrement qu'on n'a pas un salaire équivalent à celui d'autres milieux de travail.

Line : Au niveau politique, j'en parlais récemment avec Bruno, le coordinateur de Cerebral Valais, qui disait qu'il avait envie de faire une sorte de lobbying à Berne pour mettre en valeur cet

accompagnement personnalisé et donner des salaires plus décents. La prise de conscience que les salaires ne sont pas adéquats est présente et plus il y aura de demandes et plus cette prise de conscience va se concrétiser.

Public : Et en même temps cela permet d'avoir des personnes comme Marie qui ont une motivation suffisamment forte pour faire cet accompagnement alors qu'on le trouve de moins en moins dans les institutions.

Marie : On peut former les gens à avoir une autre conscience de leur travail. C'est aussi en offrant un cadre de travail qui est agréable pour les gens. J'aurais beaucoup de peine à travailler avec un chef très autoritariste. Je suis indépendante et je n'aime pas me sentir écrasée ou télécommandée. Je pense qu'il y a beaucoup de personnes, si on leur offre des conditions de travail satisfaisantes, qui peuvent donner mieux.



On peut former les gens à avoir une autre conscience de leur travail

Public : Il y a une évolution. Il y a peu l'institution était la seule solution envisagée. Vous êtes en train d'ouvrir des portes et il reste de gros points d'interrogation pour croire largement à cette possibilité. Il y a maintenant une autre alternative, mais il faut qu'elle soit reconnue.

Public : Mon observation, c'est qu'on trouve facilement des gens qui veulent accompagner des personnes à domicile, mais il faut aussi qu'elles soient reconnues avec des certificats. Il faudrait que ce genre d'accompagnement puisse être validé par une formation structurée. Il faudrait qu'après avoir acquis une expérience pratique il y ait par exemple la

possibilité de faire un CFC ou autre avec un temps partiel en institution, ce qui permettrait aussi à ce personnel de s'orienter vers d'autres postes si nécessaire.

Marie : Comme il y a la possibilité pour les proches-aidant de faire reconnaître leur expérience auprès d'un membre de la famille, il y a la possibilité de faire reconnaître l'accompagnement auprès d'une personne âgée ou présentant un handicap.

Line : Avec le soutien d'une praticienne-formatrice, nous travaillons sur l'idée de pouvoir prendre des stagiaires.

Marie : J'ai fait ma formation en emploi d'éducatrice dans une association. Nous étions 16 dans notre volée et j'étais la seule à avoir ce type d'emploi. Mais cela a été un enrichissement. J'ai pu leur parler deux jours par semaine de mon expérience. On peut imaginer par la suite d'autres éducateurs en formations qui se retrouveront dans des appartements comme celui de Caroline.

Public : Je suis convaincu que la demande de personnes formées va augmenter dans ce secteur-là, pas seulement pour les personnes handicapées mais également les personnes devenues dépendantes.

Line : J'ai des contacts avec des parents plus jeunes et ils manifestent leur désir de suivre notre exemple.

Public : Toi qui aimes les chiffres comme tu nous l'as dit, est-ce que tu penses qu'une formule comme celle-là n'est pas plus chère que celle des institutions pour la société ?

Line : Je pense qu'au final c'est moins cher.
Public : Plusieurs personnes du public avancent divers chiffres largement en faveur de la solution soutenue par la contribution d'assistance, ce qui devrait être un argument de poids pour qu'elle se multiplie.

Public : Ce que je trouve génial, c'est que la grand-mère de Caroline viendrait vivre dans cet appartement.

Line : J'ai tranquilisé l'équipe en disant que ma maman est sympa et très ouverte. Le but n'est pas que ce soit une charge pour l'équipe mais plutôt de permettre ce contact et à Caroline de mieux prendre sa place dans le cadre de la famille dont certains membres sont assez mal à l'aise avec le handicap et on peut les comprendre. Caroline peut aussi se dire qu'elle peut faire quelque chose pour sa famille. L'équipe se dit prête à tenter l'expérience et si la santé de ma maman se détériore trop on pourra prendre d'autres mesures.

Public : Avez-vous pensé à prendre contact avec la télévision pour essayer d'atteindre les gens, les politiciens ?

Line : Je n'ai pas pensé à ça.

Marie : On en a parlé avec Caroline. Elle a souvent dit que l'idée d'être mise en image en présentant son corps devant la caméra l'inquiétait. Elle souhaite que quelque chose soit fait pour que son droit à l'image soit respecté. J'avais une voisine qui travaillait pour Couleurs locales qui disait l'intérêt à relater une telle expérience, mais Caroline n'était pas prête.

Line : Mais peut-être Caroline tu t'y prépares car il y a quelques années tu

n'aurais pas pu rester en face du public ainsi.

Public : Depuis 2014 la Suisse a signé la nouvelle convention en faveur des personnes handicapées, avec un nouveau regard sur le handicap. Au lieu de ne prendre en compte que l'aspect médical et financier, on se soucie davantage des aspects sociaux et environnementaux. Il y a un réel progrès social soutenu par la législation qui se met en place.

Line : Les mentalités évoluent plutôt vers l'inclusion et par exemple le nombre de résidents dans les institutions devrait diminuer au profit de plus petites unités d'accueil.

Public : En tout cas bravo d'avoir réalisé ce projet avec une telle équipe.

Line : Ce qui a été difficile au début c'était de créer un noyau sur lequel on pouvait s'appuyer. Cela a pris du temps mais ce noyau existe et même s'il y a quelques changements de personnes cela ne déséquilibre pas l'équipe. On recrute aussi beaucoup le personnel par le bouche à oreille ou par les échanges que nous avons avec Cerebral.

Public : Vous avez parlé de divers moyens de communication utilisés avec Caroline. En plus de la CF et de la Psychophanie, quels moyens avez-vous ?

Marie : Caroline dit « oui » en serrant la main, elle montre son contentement par des bisous avec la bouche, elle a des mimiques du visage, elle oriente son regard. Elle manifeste aussi par les cris ou la gestuelle corporelle.

Public : Comment faites-vous avec le nouveau personnel pour que la compréhension et la communication soient conformes ?

Marie : C'est un peu brutal, mais la nouvelle personne est vite confrontée à la réalité et comme elle doit accompagner Caroline durant toute une journée sans que nous soyons toujours présentes, elle doit vite trouver les bons repères d'autant que Caroline sait ce qu'elle se veut et quelles sont ses envies. Très rapidement les nouvelles personnes comprennent l'essentiel et parlent avec elle. Caroline est vraiment persuasive. Pour la CF, je n'étais pas chaude pour pratiquer avec elle mais elle a insisté et m'a poussée à oser, à prendre sa main. Elle agit ainsi avec toutes les personnes dont elle a besoin dans son entourage.

Public : Dans les institutions, en présence de personnes polyhandicapées, le personnel se pose la question de savoir s'il n'interprète pas de façon incorrecte.

Marie : Caroline manifeste très fort quand elle n'a pas été comprise ou respectée. Il y a toujours des petits doutes. En CF lorsque le texte laisse des doutes on demande une vérification à une autre personne qui facilite.

Line : C'est l'avantage de pratiquer à plusieurs la CF/PPH. Quand il y a un doute ou si moi-même j'ai une question dont la réponse risque d'être influencée, on peut demander qu'une autre personne facilite. On a aussi établi plusieurs protocoles au début pour la personne qui arrive afin de l'orienter et faciliter la prise de contact.

Marie : Il est vrai que dans les protocoles, il y a quelque chose qui fige beaucoup. Par exemple, on dit : « Caroline n'aime pas le poisson à part le saumon ». On risque de ne plus jamais lui offrir autre chose. Il vaut mieux rester à l'écoute de Caroline plutôt que des protocoles ou même du reste de

l'équipe. On peut parfois se tromper mais on permet aussi à Caroline de découvrir de nouvelles expériences.

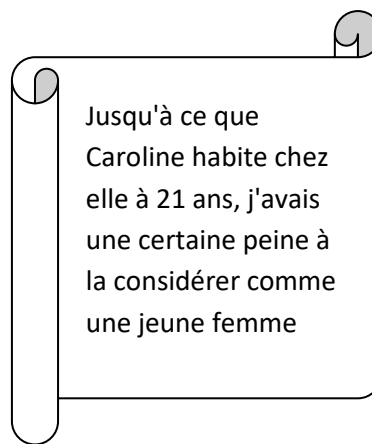
Line : Pour nous en tant que parents cela nous permet d'avoir un autre regard. Jusqu'à ce que Caroline habite chez elle à 21 ans, j'avais une certaine peine à la considérer comme une jeune femme. J'avais envie de l'habiller selon mes préférences et la richesse de l'équipe a permis à Caroline de découvrir sa propre personnalité et m'a permis de l'accepter.

Maintenant je suis ravie de ne plus avoir à faire du shopping pour elle parce qu'elle y va elle-même avec ses amies. Je ne sais pas si j'aurais fait le même chemin si Caroline vivait en institution.

Public : J'ai une question à poser à Caroline et en même temps à vous qui

l'accompagnez. Dans quelle mesure ne pourrait-elle pas elle-même écrire ces protocoles ? Avec ce type de personnes c'est souvent les accompagnants qui essaient de trouver au mieux ce qui semble bon pour elles. Dans la mesure où on a maintenant un moyen de communication efficace comme on vous voit fonctionner, ne pourrais-tu pas, Caroline, participer davantage ?

Marie : Caroline dit oui, oui avec la main. Ce que l'on peut dire, c'est qu'auparavant dans les colloques c'était le coordinateur qui préparait l'ordre du jour et animait. Maintenant c'est Caroline, facilitée par une personne, qui anime, qui gère le temps, qui aborde les points qu'elle souhaite aborder. Quand on traîne trop sur un sujet qui ne l'intéresse pas, elle réagit. Ma crainte était la gestion du temps de discussion pour ne pas y passer



la journée. En fait elle gère très bien le temps. Concernant les protocoles, Caroline ne les aime pas. Lors d'une présentation à Fribourg nous avons reçu un document sur l'organisation de la vie des personnes porteuses de handicap. Nous l'avons parcouru ensemble et Caroline a pu exprimer sur un certain nombre de points ses attentes et ses préférences. Je n'ai plus l'impression que c'est nous qui orientons sa vie à l'appartement même s'il nous arrive d'avoir l'envie de faire nous-mêmes et que ce réflexe reste présent.

Public : Est-ce qu'il y a toujours une seule personne avec Caroline ou êtes-vous parfois deux ?

Marie : On est toujours seule avec Caroline sauf les 15 minutes prévues pour se passer les informations. On va régulièrement rendre visite à des gens. On a une vie sociale avec elle.

Public : Comment l'équipe en est-elle arrivée à utiliser la CF ? Comment chaque membre du personnel s'inscrit-il dans cette approche ?

Line : Chaque personne a fait un cheminement différent. Caroline a vraiment poussé Marie et Clara. Muriel a fait son CF1 et CF2 et fera prochainement son CF3. On parle beaucoup de tout cela. D'autres personnes qui sont là depuis plusieurs années n'ont pas envie pour l'instant d'utiliser cet outil elles-mêmes et nous ne l'imposons pas. Par contre nous insistons pour que Caroline puisse faire des choix avec l'aide du geste facilité.

Public : Je trouve remarquable ce que vous faites. J'ai une sœur handicapée qui vit dans une institution formidable en Suisse alémanique. Je pense comment ils sont organisés dans cette institution et je pense

à ces coopératives d'habitations qui se multiplient avec des chartes éthiques stipulant que des personnes porteuses de handicap y sont intégrées et que chacun s'engage à vivre en harmonie et à les soutenir au besoin. Dans l'institution où vit ma sœur, il y a des handicaps très différents mais il y a de l'entraide et il y a toujours quelqu'un qui pratique la CF avec les personnes mutiques. Au niveau légal, cela prend du temps pour que la solution de vie dans son appartement soit acceptée et il est plus facile de défendre le projet si le groupe de vie rassemble plusieurs personnes.

Line : Mon souci, si cela devient trop grand, c'est que l'on retombe dans une structure hiérarchique. C'était notre idée d'avoir une colocation pour partager les frais et apporter de nouveaux échanges. Quand on arrive chez Caroline, on est chez elle et quand ils seront deux, ce sera chez Caroline et chez cette autre personne. Lorsqu'il y a plus de deux personnes, on est déjà dans une petite communauté et ce n'est plus la même dynamique qu'en colocation à deux personnes. En colocation à deux personnes il n'y aurait plus de problèmes financiers et on pourrait augmenter les salaires.

Public : Et encore ce serait intéressant de demander à Caroline pour savoir dans quelle direction elle veut aller.

Caroline facilitée par Marie : Cette vie en communauté me fait rêver. J'aimerais aussi ce type de dynamique.

Public : Dans l'institution où vit ma sœur, la vie en communauté est enrichissante. Chacun a ses propres limites.

Line : C'est sûr qu'il y a une entraide. Caroline l'a expérimenté à l'école où les

élèves étaient porteurs de plusieurs handicaps.

Caroline facilitée par Marie : Parfois quand il y a beaucoup de monde à l'appartement je me sens comblée dans ce projet. Le mélange avec les valides me paraît très important. La Castalie (*institution pour handicapés, réd.*) c'est parfois le ghetto. Vivre en communauté mais pas retranschée.

Line : Ça ouvre de nouvelles façons d'imaginer l'accompagnement du handicap. Ce mélange des populations c'est une bonne idée.

Public : Ce sujet m'amène à dire qu'une chose est vraie et son contraire aussi. Habiter ainsi chez soi dans un cadre familial c'est très bien mais on risque aussi de s'isoler. De l'autre côté il y a l'institution avec son cadre structuré.

Line : J'ai tellement dû me battre et j'ai tellement peu été entendue par rapport à notre vision de la vie. Un partenariat avec

une institution c'est tellement lourd et rigide, selon mon expérience. Il y a peut-être d'autres institutions plus ouvertes. D'autre part Caroline a un handicap lourd et la dynamique du groupe de vie en institution en est ralentie. Je connais des familles dont l'enfant est porteur d'un handicap plus léger qui satisfaites de ce qui se passe en institution et de ce qui est proposé avec une interaction sociale plus marquée. Dans son lieu de vie actuel Caroline n'est pas isolée. Elle a des visites et sort pour diverses activités. Cette situation correspond aux vœux de Caroline. Chaque situation est particulière. En ouvrant cet appartement on crée une nouvelle possibilité qui peut s'adapter à certaines situations. Elle ne conviendra pas à toute personne porteuse de handicap. Nous élargissons les possibilités.

Caroline facilitée par Marie : La richesse est de pouvoir vivre chacun comme on veut et comme on peut. J'aime décider de ma vie. J'aimerais peut-être autre chose un autre jour.