

Sylvie Zimmerli et Mireille Scholder

Un réseau inter institutions pour une vie en milieu ordinaire: RAHMO

Résumé

RAHMO (réseau d'accompagnement du handicap en milieu ordinaire) est un service d'innovation sociale en faveur de projets de vie autodéterminés et inclusifs pour les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou des troubles du spectre de l'autisme. Il a permis d'abolir les frontières entre le milieu ordinaire et institutionnel, d'assouplir les financements et de fédérer tous les établissements socio-éducatifs du domaine concerné pour contribuer à ce dispositif novateur et porteur d'un nouveau partenariat.

Zusammenfassung

RAHMO (réseau d'accompagnement du handicap en milieu ordinaire; Netzwerk für die Begleitung von Behinderungen im alltäglichen Umfeld) ist ein Dienst sozialer Innovation zugunsten selbstbestimmter und inklusiver Lebensprojekte für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und/oder einer Autismus-Spektrum-Störung. Mithilfe des Netzwerks konnten Grenzen zwischen dem alltäglichen und dem institutionellen Umfeld überwunden, die Finanzierung flexibler gestaltet und alle sozialerzieherischen Einrichtungen des betroffenen Bereichs zusammengebracht werden. Das Netzwerk hat zu einem innovativen Angebot und einer neuen Partnerschaft zwischen Menschen mit und ohne Behinderung beigetragen.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-03

Des origines à la pérennisation

Naissance d'un concept

En 2008, le Canton de Vaud, suite à la RPT (répartition de tâches entre les cantons et la confédération), a repris la gestion des institutions et mené une démarche participative avec ses partenaires institutionnels et du milieu associatif pour établir son plan stratégique handicap PSH2011¹: « Plan stratégique vaudois en faveur de l'intégration des personnes adultes en situation de handicap et de la prise en charge en structure de jour ou à caractère résidentiel des mineurs en situation de handicap ».

¹ www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/RPT_PSH2011.pdf

Parmi les axes prioritaires de cette nouvelle politique, il convient de relever notamment:

- le respect des droits et aspirations de la personne en situation de handicap ainsi que la promotion de son autonomie;
- la diversification et la personnalisation de l'offre des prestations;
- le développement de solutions en milieu ordinaire comme alternative au placement en établissement socio-éducatif (ESE).

Les directeurs issus de cinq des sept plus grandes institutions vaudoises qui avaient constitué un groupe informel prennent alors la mesure des changements en cours. Plutôt que de voir le monde institutionnel adopter une position défensive face à ces

nouvelles perspectives de désinstitutionnalisation, les établissements peuvent démontrer leur capacité à flexibiliser leurs prestations, diversifier et personnaliser leur offre.

Ensemble, ils font le constat que la première vague de désinstitutionnalisation dans les années 80 a bien amené à la création de services d'accompagnement à domicile ou d'appartements protégés, permettant à des résidents de quitter l'institution pour vivre en milieu ordinaire. Cependant, ces services ont évolué vers des modèles avec un accompagnement à distance et s'adressent désormais plutôt à des personnes avec une déficience plus légère qui ne veulent pas entrer en institution, qu'à celles qui voudraient les quitter. Par ailleurs, ils constatent que certains bénéficiaires, après 10 ou 15 ans de vie à leur propre domicile, demandent à revenir vivre en milieu collectif. C'est souvent le poids de la solitude qui met en péril leur intégration en milieu ordinaire.

Pour ceux qui travaillent dans les ateliers et vivent au domicile de leurs parents, c'est l'épuisement des proches qui aboutit à une demande de placement. Cette entrée en institution est vécue par le parent comme un échec et un déchirement, alors que le travailleur subit la situation.

La question actuelle qui se pose est donc : comment permettre à toutes ces personnes d'aller vers le milieu ordinaire ou d'y rester si nécessaire ?

En effet, les personnes qui vivent en institution bénéficient d'une large offre de soutien (groupe de paroles, thérapies diverses, accompagnement individuel, etc.) et de loisirs (centre de loisirs, animations, sorties et participations à des manifestations publiques). Si la famille reste toujours le point d'ancrage et le socle affectif, les ré-

sidents ont aussi une richesse de liens sociaux entre pairs et un sentiment d'appartenance à leur lieu de vie et de travail.

Un dispositif plus souple, plus agile² et plus ouvert est donc souhaité afin de permettre à des personnes qui vivent à domicile de pouvoir bénéficier de ces ressources et de l'environnement social des ESE en fonction de leurs besoins individuels. Et cela quel que soit l'ESE, voire en accédant à des prestations dans plusieurs ESE.

Alain Pilet, de la société Axiome³, se voit alors confier le mandat de chef du projet, d'abord dans le but d'affiner le concept, puis dans un deuxième temps de l'opérationnaliser.

Naissance d'un projet d'innovation sociale

Alliant intelligence collective, coopération et apprentissage collaboratif, ce projet se développe grâce à la mutualisation des ressources et compétences de cadres et directeurs des cinq institutions qui définissent la vision : « Parce que nous croyons que l'avenir est à un nouveau partenariat avec les personnes en situation de handicap, à l'ouverture, au décloisonnement et au service de projets de vie autodéterminés, nous construisons ensemble un Réseau d'Accompagnement en Milieu Ordinaire qui contribuera à une société plus inclusive ».

Les bases de ce que sera RAHMO sont posées : un réseau qui dépasse les frontières des établissements, qui permet de mutualiser les ressources et qui soutient les évolutions en cours et la flexibilisation des prestations. RAHMO offrira ainsi un accompagnement et un soutien à l'autodétermi-

² https://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_agile

³ <https://axiome-change.ch/author/alain/>

nation des personnes avec une déficience intellectuelle :

- qui vivent dans un ESE et qui souhaitent aller vers le milieu ordinaire ;
- qui vivent au domicile de leurs parents, qui souhaitent y rester, mais sont confrontées à un risque d'institutionnalisation ;
- qui vivent à leur propre domicile, mais dont la situation devient plus précaire et risquent un retour en établissement socio-éducatif.

Le projet est présenté au Service de prévoyance et d'aide sociale du Canton de Vaud (SPAS), qui accepte de financer un projet pilote sur 18 mois en 2012-2013. Madame Tania Zittoun de l'Université de Neuchâtel en fera l'évaluation⁴.

Le projet allie concept PPH, autodétermination et case-management.

Naissance d'une équipe

Vingt collaborateurs des cinq ESE à l'origine du projet sont ensuite recrutés pour participer à une semaine de formation dont l'objectif est de définir le concept opérationnel de RAHMO. Ils ont tous suivi une formation préalable au Processus de Production du Handicap (PPH), un modèle écosystémique qui positionne la situation de handicap comme une restriction de la participation sociale de l'individu résultant des interactions entre ses facteurs personnels et les facteurs environnementaux⁵.

Au terme de cette semaine, le projet qui allie concept PPH, autodétermination et case-management est prêt. Les collabora-

teurs ont aussi reçu des éléments de gestion du changement afin de leur permettre de lever les obstacles à l'accès aux prestations des institutions.

Vingt situations ont été suivies pendant les 18 mois de la première phase du projet-pilote. Une deuxième phase a eu lieu avec une équipe plus compacte. Au terme de la deuxième étape, le projet a été validé par le canton de Vaud. Depuis RAHMO renouvelle son financement d'année en année, ce qui n'est pas toujours des plus confortables.

Depuis 2016 et à la demande du canton, RAHMO a élargi ses prestations à l'accompagnement de la transition mineurs-majeurs. En effet, le passage à l'âge adulte est une période délicate, d'autant plus si le jeune majeur a un gros décalage entre son âge réel et son stade de développement. Certains de ces jeunes et leur famille ont besoin d'être accompagnés pour imaginer et mettre en place un projet de vie d'adulte qui corresponde à leurs besoins et aspirations.

Naissance d'une association et structure

Fort de ses 12 membres, RAHMO est actuellement constitué en association et a pu fédérer autour du projet tous les établissements du canton actifs dans l'accompagnement de la déficience intellectuelle.

RAHMO se compose d'un comité (organe législatif), d'une équipe de terrain : les rahmistes (organe exécutif) et d'une Plateforme RAHMO. Dans chaque établissement, il existe plusieurs relais, à savoir : le délégué à la plateforme RAHMO (généralement un membre de la direction), l'ambassadeur (un collaborateur-terrain) et les prestataires (des collaborateurs socio-éducatifs).

⁴ <https://libra.unine.ch/Projets/Projets-termin%E9s/20539>

⁵ <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele>

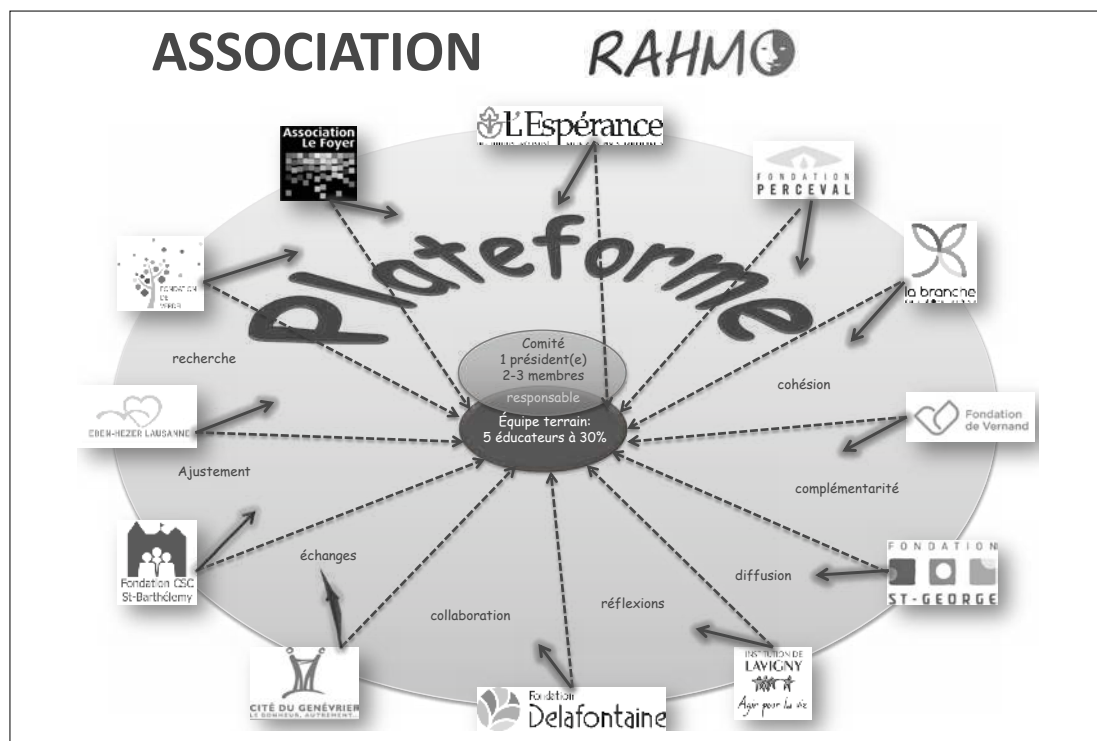


Figure 1 : Composition et organisation de l'association RAHMO

Les rencontres de Plateforme ont lieu environ tous les deux mois. C'est un espace d'échange et de réflexion qui a un rôle opérationnel, c'est l'intelligence collective de RAHMO. C'est également une ressource et un soutien pour les rahmistes, particulièrement pour les situations complexes. C'est l'organisme qui permet le partage ainsi qu'un alignement pour une vision commune et cohérente du projet.

Les ambassadeurs quant à eux sont des professionnels de l'éducation sociale et sont les représentants de RAHMO dans chaque institution. Ils ont pour tâche la recherche des prestations dont les participants⁶ ont besoin. Ils infusent les valeurs

RAHMO dans les établissements et repèrent les personnes qui voudraient sortir de l'ESE. D'autre part, ils répondent de l'adéquation des prestations ESE, individuelle ou collective, pour le suivi des situations une fois l'intervention du rahmiste terminée.

Les prestataires sont des éducateurs de terrain qui assument le mandat délégué par le rahmiste pour un accompagnement socio-éducatif individuel auprès d'un participant. Ils mènent divers apprentissages avec les participants pour développer leur autonomie à domicile et acquérir de nouvelles compétences qui leur permettront d'améliorer leur participation sociale. Leur mandat est limité à des objectifs définis par le rahmiste, il ne s'agit pas d'un accompagnement global des personnes dans tous les domaines de la vie qui relève d'un service d'accompagnement à domicile.

⁶ Terme utilisé par RAHMO pour désigner les personnes vivant des situations de handicaps bénéficiaires du processus d'accompagnement.

Le processus d'accompagnement

Après une période de prise de contact et de création du lien de confiance indispensable, l'analyse commence. Le rahmiste et le participant font ensemble l'inventaire de toutes ses habitudes de vie⁷. La manière dont elles sont réalisées, le besoin d'aide nécessaire et la satisfaction de la personne concernée sont analysés.

Souvent, le participant va découvrir qu'il a de nombreuses compétences et qu'il pourrait encore en développer de nouvelles pour devenir plus autonome. C'est à partir de ce moment-là que le travail du rahmiste est primordial. Il va amener le participant vers l'autodétermination en lui permettant d'élaborer son propre projet de vie et cibler les objectifs à atteindre pour que le participant puisse le concrétiser.

Dès lors, tout en associant le réseau déjà existant, ils vont évaluer les ressources et freins de son environnement⁸, éliminer des obstacles et mettre en place des facilitateurs. Cela passe souvent par l'intervention de diverses personnes et/ou la mise en place de prestations (du milieu ordinaire et/ou du milieu spécialisé) pour soutenir le participant dans ces nouveaux apprentissages. Le rahmiste va coordonner le réseau et au

fur et à mesure de l'avancement du processus, il va passer de la première à la seconde ligne. Lorsque le dispositif de soutien devient pérenne, le rahmiste va passer le relais à une personne significative du réseau qui en garantira la continuité.

Quelques exemples

Chloé, 28 ans, présente un trouble développemental et des problèmes de mobilité consécutifs à une malformation cérébrale et une importante scoliose. Elle vit avec ses parents qui s'inquiètent pour son avenir et recherchent une solution d'hébergement pour elle. Chloé ne comprend pas pourquoi, car elle se sent bien avec eux et pense que cela pourra durer toujours.

Avec RAHMO, elle réalise qu'elle pourrait développer certaines compétences et réaliser différemment ses habitudes de vie.

- Grâce aux astuces d'une ergothérapeute, elle réussit à devenir autonome pour son hygiène personnelle.
- Avec l'aide d'une éducatrice, Chloé apprend à cuisiner, à faire des courses et à gérer un petit budget, à entretenir son linge et sa chambre.
- Puisqu'elle ne peut pas parler, elle entreprend une démarche pour l'obtention d'une téléthèse, puis avec un éducateur, elle apprend à l'utiliser et à l'adapter en fonction de ses besoins d'expressions. Elle améliore ainsi sa communication.

Au fur et à mesure que Chloé devient plus autonome, son estime d'elle-même augmente et son autodétermination également. À la surprise de tous, lors d'un bilan, elle exprime le désir de s'installer dans son propre logement en compagnie de sa meilleure amie qui est déjà dans la confiance.

⁷ Les habitudes de vie sont des *activités courantes* (p. ex. : la prise des repas, les communications, les déplacements) ou des *rôles sociaux* (p. ex. : occuper un emploi, être aux études). Elles assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de l'existence, cf. MHAVIE, mesure des habitudes de vie, <https://ripph.qc.ca/documents/mhavie/quest-ce-que-la-mhavie/>

⁸ L'environnement prend en compte tant des facteurs sociaux (politico-économiques et socioculturels) que physiques (nature, géographie, etc., et aménagements architecturaux, technologiques, du territoire), cf. MQE, mesure de la qualité de l'environnement, <https://ripph.qc.ca/documents/mqe/quest-ce-que-la-mqe/>

Dix-huit mois plus tard, les deux jeunes femmes vivent en colocation dans leur propre appartement avec le soutien d'un service éducatif d'accompagnement à domicile et l'appui de leur famille respective.

Clémence, 32 ans, a une déficience intellectuelle légère, une hémiplégie et est atteinte de myasthénie. Elle vit dans un foyer urbain depuis plus de dix ans et travaille à temps partiel dans un atelier artisanal. Elle ne supporte plus la vie en collectivité et désire vivre de manière indépendante dans son propre logement afin de pouvoir accueillir son amoureux chez elle.

Avec RAHMO, elle trouve un appartement et peut quitter le foyer moyennant quelques étayages :

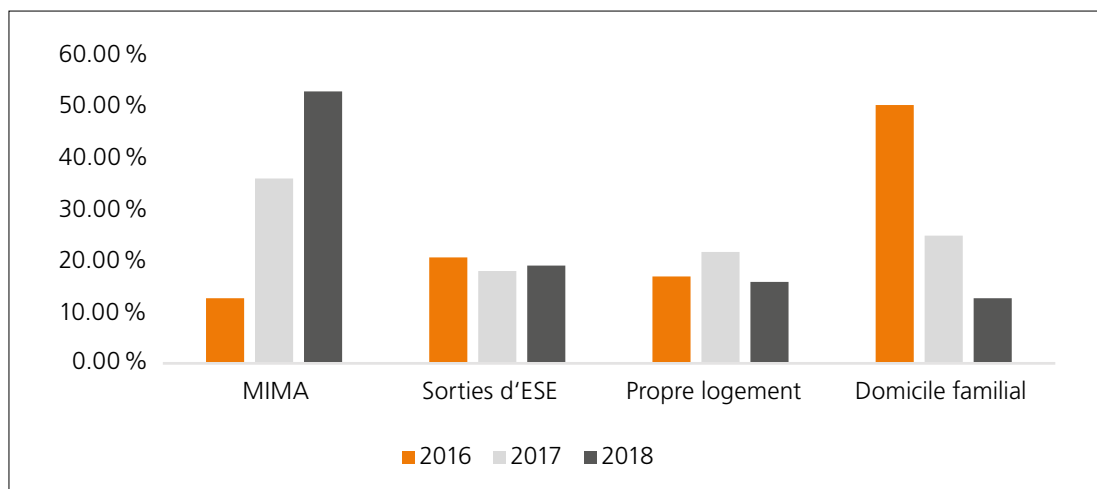
- Adaptation de son appartement par un ergothérapeute afin d'éliminer les obstacles liés à son hémiplégie.
- Soutien de son médecin qui veille à sa santé et du centre médico-social pour la gestion des médicaments.
- Un repérage du quartier et de toutes les ressources à disposition est organisé avec une éducatrice pour appréhender le nouveau milieu.
- Une assistante ménagère vient chaque semaine pour l'aider dans le ménage et le repassage.
- Avec une éducatrice, Clémence effectue tous les apprentissages nécessaires à une vie autonome et met en place quelques facilitateurs afin d'organiser le temps visuellement.
- Pour améliorer ses habitudes de loisirs, Clémence s'inscrit à plusieurs activités organisées par des associations spécialisées. Cela lui permet également de développer son réseau social.

Après une année, Clémence a développé suffisamment de compétences pour se débrouiller seule dans son propre logement avec le soutien de l'aide de ménage. Elle a pris confiance en elle et son estime d'elle-même s'est bien améliorée. Elle a pu mettre un terme à sa relation amoureuse qui n'était pas bienfaisante. Une éducatrice continue cependant à lui rendre visite régulièrement pour s'assurer que tout se passe bien, pour débriefer les événements de la semaine, lui donner quelques conseils et lui prêter une oreille attentive.

À la surprise de tous, lors d'un bilan, elle exprime le désir de s'installer dans son propre logement en compagnie de sa meilleure amie qui est déjà dans la confiance.

Charles vient d'avoir 17 ans, il vit avec sa maman et sa sœur aînée. Son trouble du spectre de l'autisme ne lui a pas permis de continuer à fréquenter le centre de formation dans lequel il était inscrit et cela fait plusieurs mois qu'il est à domicile sans activité à l'extérieur. Il a une peur panique de sortir de chez lui et se replie sur lui-même. Il est passionné de jeux vidéo et de bandes dessinées et se réfugie dans un monde virtuel.

Grâce à un travail minutieux, un éducateur parvient à créer un lien de confiance avec Charles. Il l'amène petit à petit à ressortir de chez lui, dans un premier temps pour de courtes promenades à pieds, puis de petits trajets en bus et enfin pour de plus longs trajets en train. Charles prend un peu confiance en lui et ne panique plus dans les endroits inconnus s'il se sent en sécurité avec son accompagnant.



Graphique 1 : Évolution proportionnelle des types d'accompagnement entre 2016 et 2018

Quelques mois plus tard, Charles a pu s'inscrire à un cours hebdomadaire de dessin en milieu ordinaire. Il parvient à évoluer dans un groupe en sachant que l'éducateur qui l'a accompagné l'attend à la sortie. Cela lui permet de développer des compétences sociales, de satisfaire une habitude de vie de loisirs artistiques et de continuer à appréhender les transports en commun.

Deux ans plus tard, Charles a pu s'intégrer à temps partiel dans un atelier protégé d'un établissement socio-éducatif et participe activement à la confection du journal interne. S'il ne peut pas encore effectuer les trajets complètement seul, il accepte que la personne de référence prenne de la distance et voyage dans un autre wagon.

Il est capable de rester sans accompagnement individuel le temps de l'atelier et envisage d'augmenter son taux d'occupation. Il a bon espoir de pouvoir un jour se déplacer seul sur des trajets connus.

Bilan

Entre 2012 et 2018, RAHMO a accompagné 71 participants.

- 12 d'entre eux ont pu quitter un ESE et prendre leur propre logement ou retourner dans leur famille.
- 18 ont pu s'installer ou rester dans leur propre logement en milieu ordinaire.
- 20 ont pu éviter ou retarder un hébergement en ESE.
- 21 mineurs ont été soutenus dans la construction d'un projet d'adulte.

On constate avec le temps une diminution des demandes concernant le maintien en milieu familial (graphique 1), une certaine constance des demandes de sortie d'ESE ou de maintien dans leur propre logement et une nette augmentation des accompagnements de jeunes en transition vers l'âge adulte (MIMA).

Ces jeunes ont pour la grande majorité des troubles du spectre de l'autisme, ce qui nous demande une grande adaptation pour cerner les leviers du changement, les accompagner dans un processus de maturation et d'autodétermination et répondre à leurs besoins spécifiques dans un environnement où peu de prestations adaptées existent.

De manière générale, les rahmistes se doivent d'être attentifs à mobiliser les ressources des participants pour un projet autodéterminé, tout en veillant au partenariat avec les proches et autres professionnels. Cette posture est exigeante et demande des professionnels très clairs dans leurs rôles. Si l'intervention d'un tiers au sein du système familial ou institutionnel est, en soi, source de changements, le rahmiste doit prendre le temps de créer une relation de confiance et d'enclencher un processus d'autodétermination avec parfois des participants qui découvrent qu'ils peuvent être acteurs de leur projet de vie. Le démarrage semble parfois bien lent. Cependant, nous constatons que cela permet ensuite des évolutions que ni les rahmistes, ni les proches ou professionnels n'auraient imaginées de prime abord.

Nous avons aussi fait le constat que les prestations qui perdurent au-delà de l'intervention des rahmistes sont plutôt légères et donc d'une belle économicité comparée à un placement.

Perspectives

RAHMO a eu des effets sur la flexibilisation des prestations et ouvert la voie à l'accueil à temps partiel ce qui, à partir d'expériences positives pour le collectif, est ensuite devenu une prestation ordinaire de certains ESE. Leurs activités se sont ouvertes à des personnes externes. Grâce à un financement extrêmement souple, les prestations qui n'entrent dans aucun cadre de facturation existant sont reconnues aux décomptes finaux des établissements socio-éducatifs qui les fournissent. Elles sont décomptées au quart de journée à un tarif de 90 francs pour des activités ou de l'accueil collectif et à un tarif de 66 francs/heure pour les interventions individuelles.

Ces modalités sans lourdeurs administratives sont les bienvenues, car elles permettent d'être réactif, de pouvoir faire des essais, sans risques financiers pour les participants et les ESE.

2019 va être une année charnière pour RAHMO et les dispositifs de maintien à domicile. Avec la création de la nouvelle Direction Générale de la Cohésion Sociale, ces dispositifs vont faire l'objet d'une remise à plat et les complémentarités des uns et des autres vont être revues. La pérennité de RAHMO est en jeu. RAHMO a d'ores et déjà inspiré un dispositif similaire en Bretagne, une rencontre aura lieu prochainement avec des décideurs du canton de Genève afin de présenter ce modèle. INSOS l'a répertorié dans les bonnes pratiques de la CDPH. Espérons que nous saurons faire mentir le dicton : « nul n'est prophète en son pays » !



Sylvie Zimmerli

Responsable de l'association RAHMO

sylvie.zimmerli@rahmo.ch



Mireille Scholder

Directrice de la Fondation de Vernand

Présidente de l'association RAHMO

mireille.scholder@fondation-de-vernand.ch