



confcap-capdroits.org

AXE 1 : Les représentation de l'autonomie de vie

Atelier 1.2 : L'autonomie de vie au quotidien : les nécessaires interdépendances

Cyril Desjeux. Sociologue, directeur scientifique de Handéo services.
Marika Lefki. Experte d'expérience.

Le handicap à l'épreuve du déménagement

La communication reposera sur le principe d'un dialogue croisé permettant de croiser des expériences à partir de savoirs différemment situés. Marika Lefki présentera son expérience de mobilité résidentielle et les différentes contraintes auxquelles elle a été confrontée au regard de sa situation de handicap. Cette présentation reposera sur des questions posées par Cyril Desjeux, directeur scientifique de Handéo, et auxquelles il a pu être confrontée lors d'un projet de labellisation qu'il a accompagné sur la mobilité résidentielle. A son tour, Marika Lefki, posera également des questions concernant ce label pour mieux comprendre son intérêt et ses contraintes de diffusion.

Cyril : Marika peux-tu nous faire part des difficultés que ton déménagement a engendré ?

Marika : je vais peut-être avant tout vous poser les points importants de mon quotidien afin que vous puissiez comprendre les différentes problématiques auxquelles je suis confronté surtout qu'il a fallu que je fasse un déménagement en deux étapes.

Sachant que mon handicap qui nécessite au quotidien d'une assistance respiratoire, d'une assistance pour les différents matériels (tel que : fauteuil et lit électrique, assistance pour ma domotique et d'aides humaines à savoir d'une équipe de soignants (d'infirmier, d'aide-soignant et d'auxiliaires de vie qui interviennent tout au long de la journée). J'ai besoin aussi d'une prise en charge en kinésithérapie respiratoire, d'un médecin généraliste et de spécialistes tel que d'un pneumologue et d'un cardiologue en priorité.

J'habite à Grenoble, mon souhait était de vivre à Paris me rapprocher de ma famille qui réside dans le sud de la Seine-et-Marne.

Ma demande de logement adapté ne date pas d'hier, depuis l'année 2013 je suis en attente d'une proposition d'un appartement social. Malheureusement je n'avais pas les raisons prioritaires pour qu'une proposition me soit faite. Pas à la rue, pas de statut salarié, rien qui nécessite une urgence, juste une envie.

Les années ont passé. Ne voyant aucune proposition de la mairie et n'ayant pas les moyens de me loger dans le secteur privé, la seule alternative était d'emménager chez mes parents.

Me rapprocher de Paris en quelque sorte faire une escale cela me permettrait de mener mes démarches plus facilement.

J'ai donc effectué mon déménagement dans le sud de la Seine-et-Marne.

La recherche d'une société de déménagement n'a pas été aussi simple que je pensais. Sachant que je m'étais en avant qu'il fallait porter une attention particulière aux matériels médicaux, fragiles et vitaux. À manier avec précaution. Ce qui m'a valu quelques réticences.

Cyril : Quelles difficultés as-tu rencontrées pour ton installation ?

Marika : J'avais bien conscience qu'en allant vivre chez mes parents, j'allais être confronté à un désert médical, où il n'y avait aucun cabinet médical ou médicaux-social, ni même de services techniques.

Il a fallu étendre les recherches dans les communes limitrophes.

Toutes ces recherches ont demandé du temps et une énergie énorme que l'on n'a pas forcément, surtout que le quotidien est déjà très difficile à gérer.

La solution intermédiaire n'était pas durable.

J'avais une action bénévole sur Paris, les trajets que j'effectuai en devenant de plus en plus difficiles.

J'ai pris la décision d'essayer de me replier sur un studio dans le parc privé en faisant pratiquement fi de tous mes besoins, le seul point qui était important que le logement se trouve au rez-de-chaussée. Je voulais vraiment éviter les étages. Les ascenseurs qui tombent en panne, c'est insupportable surtout qu'on ne sait jamais à quel moment ils vont re-fonctionner sont rarement réparés dans la demi-heure ni même dans l'heure. La pire angoisse c'est d'être coincé à l'intérieur.

Étant donné qu'il fallait vraiment que je sois sur place, ayant une activité bénévole j'avais fait le choix de prendre un petit studio de 16 m² et de passer au moins deux nuits par semaine au prix d'un F3 en province bien sûr c'était la seule alternative que j'avais trouvée pour le moment.

Malgré toutes ces embûches, je mettais un point d'honneur à mener au mieux ma mission de bénévole.

Cyril : D'après toi quel serait le dispositif ou le moyen d'un déménagement en toute sérénité ?

Marika : Un déménagement idéal serait à mon avis tout le travail en amont de recherche, qui serait fait par un tiers.

Pouvoir déblayer le terrain trouver les bons services qui correspondent à mes besoins.

Sans oublier que tout cela doit se faire en collaboration avec moi.

Je ne cherche pas que l'on fasse tout à ma place mais juste que l'on me propose un éventail de possibilités afin de pouvoir faire un choix dans la mesure du possible.

Ça serait idéal

Marika : Et toi qui a travaillé sur un projet de labélisation de mobilité résidentielle, tu aurais des pistes ?

Cyril : Effectivement, j'ai travaillé avec une plateforme de déménagement spécialement dédiées aux personnes en situation de handicap, aux personnes âgées et aux proches aidants. Cette plateforme développe notamment un métier que l'on retrouve à l'étranger qui est celui de « coordonnateur de déménagement ». A travers ce travail, j'ai vu qu'un déménagement soulève de multiples questions que le handicap ou la perte d'autonomie vient accentuer. Dominique Desjeux avait déjà montré dans les années 1990 qu'il y avait une charge symbolique dans le tri des objets, le départ du logement, le moment du déménagement ou l'emménagement dans le nouveau logement. Mais, on voit très bien avec ton expérience que des contraintes supplémentaires apparaissent quand la personne qui déménage est en situation de handicap. Quelle garantie a-t-elle sur la portabilité de ses droits, surtout si elle déménage dans un autre département ? Comment va-t-elle procéder pour mettre en place un réseau d'aide, composé de professionnels de l'accompagnement et de proches aidants, pouvant intervenir dans son nouveau domicile ? De quelle façon va-t-elle investir et habiter ce nouveau logement, en y trouvant ou fabriquant des repères lui permettant d'acquérir de l'autonomie ? Les critères pour trouver un logement sont également plus complexe. Il s'agit également de s'assurer que l'on ne te dépossède pas de ton choix à décider de ton futur lieu de vie.

Marika : Quand on est en situation de perte d'autonomie, il est difficile de pouvoir retrouver exactement ce que l'on va quitter. Souvent il faut faire des choix pragmatiques, être prêt à se résigner à ne pas pouvoir retrouver son organisation du quotidien dans un premier temps.

D'ailleurs, que dit la sociologie sur le déménagement ?

Cyril : Jusqu'à présent, le déménagement a été principalement étudié dans les sciences humaines et sociales sous l'angle de la mobilité, mais sans que la question spécifique des déficiences et des altérations des fonctions motrices, sensorielles, intellectuelles, cognitives et/ou psychiques ne soit posée. Or, dans le contexte de la société inclusive, de plus en plus

de personnes en situation de handicap ou âgées en perte d'autonomie, sont amenées à quitter leur logement, que ce soit pour emménager dans un autre logement ou bien pour entrer dans un habitat accompagné ou un établissement. Dans le cadre du réaménagement, il y a une multitude de microdécision que l'on ne peut pas toujours anticiper concernant la configuration du nouveau lieu, le renouvellement des objets, leur circulation, leur usage, les travaux de bricolage qui seront nécessaires, etc.

Marika : Et finalement ce label il servira à quoi ?

Cyril : L'enjeu de ce label est d'arriver à mieux répondre aux besoins et attentes des personnes « fragiles » qui déménagent : personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes souffrant d'une maladie chronique, proches aidants, personnes isolées, etc. Il s'agit aussi de sécuriser la qualité de service rendue par les sociétés de déménagement ainsi que la prestation individuelle proposée par les « coordonnateurs de déménagement » aux personnes avant, pendant et après le déménagement. Pour cela, la démarche de label est intégrée dans une plateforme permettant de partager un système de valeurs autour de : la coordination et l'aide au diagnostic de la situation ; le déménagement ; l'accompagnement social (choisir les affaires avec la personne, l'aider à faire des choix et une hiérarchie dans l'accompagnement, mettre en carton, appeler les organismes, faire les démarches informatiques, aider à l'emménagement dans le nouveau domicile et le nouveau quartier, etc.).

Marika : à quoi s'engage les déménageurs ou les coordonnateurs de déménagement avec ce label ?

Cyril : Il engage ces professionnels sur plusieurs compétences attendues, notamment concernant la qualité de l'accueil et de l'écoute du client, la personnalisation du diagnostic de la situation. Il s'agit également de préparer et faciliter le déménagement en amont et de se donner les moyens de le sécuriser avec la personne, notamment concernant le matériel médical. Une aide à l'emménagement dans le nouveau domicile doit aussi pouvoir être envisagé en concertation avec la personne. Le label prévoit aussi un suivi de la satisfaction du client. Enfin plusieurs modules ont été construits pour faire monter en compétence les professionnels en termes de savoir-faire et de savoir être en fonction de la situation de handicap de la personne : bien indiquer l'emplacement des objets si la personne ne peut pas voir, ne pas les mettre à une hauteur inaccessible si elle est en fauteuil, être préparé à certaines spécificités de communication, etc.

Ce dialogue sera l'occasion d'aborder d'autres questions en lien avec le label sur le déménagement ou le parcours de Marika...