



Association Régionale Rhône-Alpes des Infirmes Moteurs Cérébraux

GROUPE DE TRAVAIL « USAGERS/FAMILLES »

Résultats et conclusions

Janvier 2009

Membres du groupe de travail :
Valérie Colombet (Animatrice VIHADUC)
Colette Beghoul (Service Social)
Véronique Herlant (Psychologue VIHADUC)
Sophie Lapierre (Chef de service VIHADUC)

Contact : sophie.lapierre@arimc-ra.org

AVERTISSEMENT :

Ce document se veut une invitation à la réflexion. Il émane d'un petit groupe de professionnels de l'ARIMC qui se sont réunis en 2006/2007. Ceux-ci y ont engagé leur expérience, leurs compétences, ainsi que leur style. Ce document, s'il se place sous l'égide de l'ARIMC, n'engage que ses auteurs.

SOMMAIRE

Préface du Président	page 4
Contexte du travail	page 6
Présentation de la démarche	page 9
Questions posées	page 12
Analyse des « Documents de guidance »	page 14
Résumé	page 28
Conclusions	page 30

Préface au rapport du groupe de travail

« Usagers – Familles »

Dans le lien info numéro 5 de juillet 2006, j'écrivais :

« Dans un souci permanent d'amélioration et d'efficacité, tout nouveau projet doit associer les usagers, les familles et les professionnels à la réflexion et à l'élaboration, en favorisant la synergie des compétences.

Dans cette optique, de nombreux groupes de travail en transversale sur les thèmes tels que la médicalisation, les Foyers de Vie, l'évolution des Centres d'Accueil de Jour, les compétences, l'architecture, les relations usagers/familles ainsi que la commission sur les Maisons d'accueil Spécialisées sont mis en place dans l'Association. Ces groupes de réflexion sont mandatés pour mener durant le deuxième semestre 2006 une analyse sur nos préoccupations actuelles. Les préconisations de ces groupes de travail permettront d'enrichir le débat associatif et d'éclairer les décisions du Conseil d'Administration. »

Sous cette impulsion, un groupe de travail « relations usagers » a donc été créé. Il nous livre dans les pages qui suivent son enquête, sa réflexion et ses conclusions.

Avant de vous laisser à la lecture de ce travail, permettez de vous livrer quelques réflexions personnelles.

L'accompagnement et le soutien des familles ayant eu à se confronter à l'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap sont au cœur du projet de notre association depuis sa fondation en 1959. Les liens qui unissent parents et enfants ont une importance affective telle qu'ils peuvent à la fois étayer, rassurer, structurer la personne handicapée comme ils peuvent également parfois se montrer trop prégnants dans une dimension surprotectrice.

Il nous a semblé important de donner la parole aux familles et aux enfants devenus adultes de notre association pour qu'ils disent, chacun à partir de ce qu'ils ressentent, comment ils

voient la place de chaque acteur de ces liens. A un moment où la question du vieillissement se pose, avec le corollaire de la mort des parents, il était également intéressant de connaître l'avis de leurs enfants sur la notion de famille.

Vivre sa vie en institution parce que l'on est « comme cela » renvoie des images complexes. Est-ce un vrai « chez moi » ou mon domicile est-il irrémédiablement chez mes parents ? Quels rapports entretiennent ma famille avec les professionnels lorsqu'il est question de ma vie ? Peuvent-ils tout se dire à mon propos ? Mon projet de vie peut-il aller à l'encontre des choix qu'ont faits mes parents pour moi ? Suis-je vraiment considéré comme un adulte conscient de ses propres limites ? Autant de questions que se posent souvent les personnes en situation de handicap et que ce groupe de travail met en lumière.

Le travail présenté, devrait trouver toute sa place dans la réactualisation du projet associatif notamment en renforçant l'influence des Conseil de Vie Sociale (CVS). Les CVS doivent permettre, je le souhaite ardemment, que toutes les parties (usagers, familles, professionnels, association) se retrouvent pour évoquer ces questions de la place de chacun.

Ce travail de réflexion sera à prolonger dans les années à venir pour nous permettre – en nous appuyant et en les articulant avec les savoir faire des professionnels - de continuer à remplir notre mission associative fondatrice qui est de toujours faire évoluer le mieux possible, l'accompagnement tant des personnes en situation de handicap que le soutien de leur famille.

Lyon, 24 décembre 2008

Jean-Luc LOUBET

Président ARIMC Rhône-Alpes

CONTEXTE DU TRAVAIL

Le document dont vous allez prendre connaissance a été élaboré dans le cadre du travail d'un petit groupe de professionnels, réunis à l'initiative de Mme Sahaguian, alors directrice du Pôle Ouvert de l'ARIMC, en 2006.

Il s'agissait de s'interroger sur le travail de partenariat entre les usagers, les familles, et les institutions, dans la perspective de l'ouverture d'un futur établissement. Les objectifs de ce groupe de travail se sont peu à peu précisés, et élargis. Ils ont ainsi dépassé le cadre strict du Pôle Ouvert, pour prendre un caractère transversal à tous les établissements et structures d'accompagnement pour adultes de l'ARIMC (lieux d'hébergement, CAJ, SAT, SAS ...), à partir de la question : « *Quelles sont les places de chacun, au regard du « projet de vie » de l'utilisateur ?* ». Par « projet de vie », est entendu « la **manière** dont l'utilisateur envisage sa vie, actuelle et future ». Le terme « manière » n'est ici pas neutre. C'est la part que le sujet met de lui-même dans les grandes décisions de sa vie, étant entendu que cette part ne se fait pas sans les autres, pas sans un certain « maniement » de la relation aux autres. Comment ce « pas sans les autres » s'articule-t-il, du point de vue de l'utilisateur lui-même, de l'entourage familial, de l'environnement institutionnel ? Tel a été le fil conducteur de la réflexion.

Les participants de ce groupe de travail se sont réunis au rythme d'une fois par mois depuis juillet 2006. Ils sont essentiellement issus de l'équipe de VIHADUC-FORT, en raison de la commande initiale. Le fait que ce groupe n'ait pas pu s'élargir à d'autres professionnels, et associer les parents, en dépit de l'information diffusée et de la sollicitation des CVS, constitue l'un de points à questionner. Le Service Social, en la personne de Mme BEGHOUL, s'est associé à la réflexion du groupe.

Enfin, il faut situer ce travail au regard de son contexte institutionnel en 2006 : création du Pôle Ouvert, interrogations identitaires des structures qui le composent, perspectives d'avenir avec le futur établissement de Craponne, et, d'une façon plus large, contexte budgétaire des établissements, évolution de la prise en charge et de ses moyens, pour aboutir à cette question transversale : quel sens pour quel accompagnement ?

C'est en effet, vous le verrez plus loin, l'une des conclusions de ce travail : l'appel des usagers pour un accompagnement qui dépasse le seul registre des besoins.

Dans un premier temps, nous présentons la démarche et la méthode retenue, puis nous reprenons chacune des questions posées, avec des éléments chiffrés et des commentaires.

Une conclusion générale amènera quelques pistes de réflexion.

PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Le groupe de travail a souhaité s'investir dans deux directions :

- 1 en direction des familles : Il s'est adressé aux familles, par la voie des CVS, les invitant à rejoindre le groupe de travail et à définir ensemble la manière de travailler. Il n'y a pas eu de retours. Manque de lisibilité de la démarche ? Prématurité de la démarche, les CVS n'étant pas encore suffisamment entrés dans la culture institutionnelle, ou encore, absence de relais ARIMC pour porter la légitimité de ce travail ? Absence plus générale de la mobilisation des familles ? ...
- 2 en direction des usagers : le groupe de travail a fait un choix un peu différent, décidant de s'adresser directement aux usagers, plutôt que d'utiliser la voie de la représentation. Pour cela, un questionnaire appelé « document de guidance » en raison de sa méthodologie a été transmis à tous, accueillis ou accompagnés par une structure de l'ARIMC recevant des adultes, entre Mars et Octobre 2007. Il a été présenté comme un support pour la réflexion, avec des questions orientées vers les représentations de l'utilisateur concernant les liens entre lui-même, l'institution d'accueil ou d'accompagnement, et sa famille. Ces questions n'étaient pas exhaustives, mais formulées de manière ouverte, afin de favoriser l'expression libre.

L'expérience de la grande dépendance à VIHADUC Fort a rendu les membres de ce groupe de travail particulièrement sensibles au recueil de cette expression, convaincus que les personnes les plus lourdement limitées dans leurs capacités peuvent dire quelque chose de la question qui leur est proposée, à condition d'être accompagnées par quelqu'un qui veut bien se risquer à l'interprétation. C'est pourquoi, au questionnaire à visée quantitative et objective, qui se serait adressé aux usagers les plus autonomes, nous avons préféré recueillir l'expression subjective de tous ceux qui ont accepté d'entrer dans la complexité de la question et de répondre à notre invitation, du plus au moins autonome. Nous les en remercions, ainsi que les accompagnateurs qui ont bien voulu se prêter à ce travail, et dont le rôle a été important.

Nous vous proposons de prendre connaissance de l'analyse et de la synthèse des résultats issus du retour de ces « Documents de guidance », soit 101 retours, sur 392 personnes concernées, soit 25,7 %. Les données chiffrées n'en sont pas absentes, mais il faut garder en mémoire qu'elles n'ont pas été l'objectif premier. Elles permettent juste de dégager de grandes tendances, des orientations, dont certaines ne sont pas sans surprises.

Elles ne peuvent être dissociées des questions qui inévitablement se posent dans ce type de travail : qui parle, qui interprète, qui répond ? ...

Le « Document de guidance » comprend 14 questions qui visent à recueillir le point de vue de l'utilisateur, concernant les liens existants entre lui-même, sa famille, l'institution d'accueil ou d'accompagnement. Il a été directement adressé aux usagers, accompagné d'un courrier expliquant la démarche aux usagers et aux professionnels. Il était disponible en ligne sur le site de VIHADUC Cap Vaise. 4 usagers ont répondu par cette voie.

La possibilité a été laissée de répondre de façon anonyme, ce qui a été le cas pour environ la moitié des réponses.

QUESTIONS POSEES

- 1) « A mon avis, une famille c'est : ... »
- 2) « A mon avis, être adulte c'est : ... »
- 3) « Actuellement, y-a-t-il des contacts entre l'institution qui vous accueille et votre famille, sous quelles formes ? »
- 4) « Diriez-vous que ces contacts, entre l'institution et votre famille, sont fréquents, occasionnels, rares ... »
- 5) « Lorsque il y a des contacts entre l'institution et votre famille (des courriers par exemple) en êtes-vous toujours averti ? Quel est votre avis ? »
- 6) « Quels sont les membres de votre famille le plus en contact avec l'institution ? »
- 7) « Souhaitez-vous que d'autres membres de votre famille soient en contact avec l'institution ? »
- 8) « Souhaitez-vous que les contacts entre votre famille et l'institution soient plus fréquents, moins fréquents, la fréquence actuelle vous convient ? »
- 9) « Sous quelles formes ? Vous pouvez indiquer votre préférence » :
 - Invitation des familles par l'institution au cours de soirées (Fêtes, spectacles, etc...)
 - Réunions annuelles (professionnels, famille, usager), pour « faire le point » de votre présence dans l'institution, discuter des projets d'avenir, d'éventuelle difficultés ...
 - Rencontres informelles, visites de « courtoisie »,
 - Passages impromptus (sans prévenir) dans l'institution, éventuellement dans votre chambre
 - Autres
- 10) « Existe-t-il, selon vous, des sujets vous concernant qui devraient ou ne devraient pas, être discutés avec votre famille, dans l'institution » :
 - Choix des vacances
 - Choix des loisirs
 - Choix des activités
 - Aménagement de votre chambre
 - Choix des vêtements

Gestion de l'argent, les dépenses

Suivi médical (traitement, intervention chirurgicale, contraception, choix de rééducation...)

Mode de vie (changement d'établissement, choix de structure d'accueil...)

Vie affective, amoureuse

Ma vie quand mes parents ne seront plus là

Autres

- 11) « A votre avis, existe-t-il des sujets vraiment très difficiles à aborder (vous aimeriez pouvoir le faire, mais vous n'y arrivez pas) »
- 12) « Qui serait, d'après-vous, le mieux placé pour vous aider ? »
- 13) « Si vous bénéficiez d'une mesure de protection (tutelle-curatelle), pensez-vous que cela modifie les rapports entre votre famille et l'institution ? Comment ? Pouvez-vous donner un exemple ? »
- 14) « Lorsque des événements familiaux vous touchent (naissance, mariage, décès, enterrement, autre événement ...) pensez-vous que l'institution ait un rôle à jouer, lequel, comment (aide pratique, aide morale...) ? »

ANALYSE DES « DOCUMENTS DE GUIDANCE »

« A mon avis, une famille c'est ... » :

Notons tout d'abord que l'intéressé a souvent répondu à partir de sa propre réalité familiale, la question « A mon avis, une famille c'est... » devenant « A mon avis, *ma* famille c'est... ». Confirmant en cela que l'invitation à penser « la famille » renvoie chacun à ses propres représentations, toujours subjectives.

A partir de l'ensemble des réponses données spontanément, on peut distinguer trois manières de définir la famille, qui privilégient chacune un angle différent.

La famille définie par son identité sociologique, dite « conjugale » :

C'est la réponse la plus souvent donnée, elle représente plus de la moitié de l'ensemble des questionnaires.

« **Une famille, c'est...** » : les parents (indifférenciés).

Parfois le père et la mère sont distingués, la dimension du couple mentionnée : « *un couple avec des enfants* ».

« Parents »	« Mère »	« Père »
29	24	22

(Plusieurs réponses possibles)

Dans une moindre mesure, les ascendants et collatéraux sont cités. Par ordre décroissant : la fratrie, les grands-parents, cousins, oncles et tantes, neveux et nièces. Dans une proportion beaucoup plus faible : beau-frère, belle sœur, marraine. Le terme générique « Proches » est utilisé 3 fois.

Nous remarquons la part importante de la fratrie.

Fratrie	Grands-parents	Cousins	Oncles/tantes	Neveux/nièces	Proches	Beaufrère/Belle-soeur	Marraine
39	17	9	8	5	3	2	2

(Plusieurs réponses possibles)

La famille définie par sa fonction :

Ces réponses mettent en avant le lien affectif, l'évitement de la solitude, l'accompagnement, la protection. Elles représentent environ 1/3 de l'ensemble.

« Une famille, c'est... » :

Un soutien affectif, un réconfort, une aide à grandir	S'occuper des enfants	Une présence, une écoute.	Etre ensemble (Noël)	Une protection, une sécurité	Une aide matérielle
18	4	6	4	4	1

(Plusieurs réponses possibles)

La famille définie à partir d'une « problématique » :

Par problématique, nous entendons une manière de mettre en valeur, s'agissant de définir la famille, les questions qui s'y posent, souvent de manière paradoxale. Cette problématique peut être :

- 1 **centrée autour de la séparation :** « *Savoir s'en détacher pour vivre sa propre vie* », « *trouver une équilibre entre sa vie personnelle et ses relations familiales* ». « *Ne doit pas surprotéger ni délaissier, mais apprendre des choses de la vie, pour l'intégrer dans la société* ».
- 2 **centrée sur les contraintes liées au handicap et à la vie en institution :** « *C'est quand je suis à l'extérieur dans une maison* », « *c'est vous, l'institution* », « *c'est mes parents parce qu'ils peuvent encore m'accueillir tous les week-ends* ». « *c'est être dans un endroit et aller voir sa famille de temps en temps le week-end* », « *il y a l'éloignement géographique, l'institution ne permet pas des relations de proximité* ».
- 3 **centrée sur le générationnel et la dépendance :** « *c'est d'abord mes parents et puis à leur décès, la fratrie* ». « *c'est ma famille mais elle doit aussi s'occuper de sa propre famille et ne peut pas prendre en charge une sœur handicapée tout le temps* ».

Cette manière de définir la famille renvoie à l'expérience de l'intéressé. Le handicap et ses conséquences y est central, souvent de façon implicite.

Nous remarquons la fréquence de la référence à la dimension du « dehors », pour les personnes accueillies en institution : la famille, c'est le lieu où l'intéressé « retourne » les week-ends, c'est le « dehors » de l'institution. Si il n'y a plus de « dehors » familial, l'institution devient la famille elle-même. (Dans les institutions - pour adultes, rappelons-le- les expressions suivantes sont souvent utilisées « Quand est-ce que tu retournes chez tes parents ? » « Planning des retours en famille »...). Cela fait entendre l'ambiguïté, pour les usagers mais aussi pour les professionnels et les institutions, du « chez soi » de la personne handicapée.

Ce type de réponse représente un peu moins d'1/4 de l'ensemble des questionnaires.

Notons que deux personnes seulement ont répondu à la question de ce qu'est une famille, par « *les liens du sang* », ainsi qu'une réponse isolée : A votre avis, une famille c'est ... « *des problèmes* ».

«A mon avis, être adulte, c'est ... »

Nous avons choisi de classer les réponses données spontanément en différents items. Ceux-ci sont classés par ordre décroissant. Plusieurs réponses possibles.

Etre adulte, c'est être autonome (33 réponses) :

« *Une personne qui vit seule* », « *Me débrouiller seul* », « *se déplacer en fauteuil où on veut* », « *faire ce qu'on veut* », « *faire ses papiers seuls* », « *me laver seul* », « *Se débrouiller seul tant sur le plan du logement que sur le plan des achats* » « *Pouvoir se déplacer seul, voyager* », « *Se débrouiller seul dans le quotidien* »...

Etre adulte, c'est avoir une vie normale, comme les autres (28 réponses) :

« *Avoir un travail* », « *avoir un logement* » (*un appartement, un studio...*), « *être autonome financièrement* », « *prendre les transports en commun* », « *apprendre à conduire une voiture ou un scooter* », « *faire des courses* », « *avoir une relation amoureuse* », « *une vie de couple* »...

Etre adulte, c'est décider par soi-même, agir (17 réponses) :

« *Faire des choix* », « *prendre des décisions* », « *prendre des initiatives* », « *assumer* », « *être responsable* », « *aller jusqu'au bout de son choix* » « *Etre ce que je suis et pouvoir le dire* ».

...

Etre adulte, c'est pouvoir parler, discuter, échanger avec les autres (12 réponses) :

« *Ne pas être toujours d'accord* », « *échanger des points de vue* », « *donner mon avis* », « *savoir ses limites* », « *savoir demander de l'aide* », « *reconnaître ses erreurs* », « *connaître ses capacités* », « *avoir des relations amicales et affectives librement* », « *faire la part des choses* ».

Etre adulte, c'est se séparer des parents, grandir, ne plus être un enfant (11 réponses) :

« *Quitter ses parents sans trop de remords* », « *quitter la maison* », « *Ne plus être un bébé* », « *se séparer au maximum mais en rester en contact* », « *prendre des décisions même si la famille n'est pas d'accord* », « *être près de la famille mais pas étouffé* », « *prendre de la distance par rapport aux parents* », « *avoir des responsabilités sans que les parents le sachent* ».

Etre adulte, c'est (en lien avec le handicap) (4 réponses) :

« Etre handicapé », « Que l'évolution de mon handicap soit finie », « J'ai mon handicap mais je me sens adulte »..

Etre adulte, c'est un statut (6 réponses) :

« Etre citoyen », « être responsable de ses actes devant la loi », « avoir 18 ans », « avoir 20 ans ».

Etre adulte, c'est être confronté à la réalité de la vie (3 réponses) :

« c'est dur », « avoir plus de contraintes », « avoir peur dans la vie de tous les jours »

Absence de réponse, ou « Je ne sais pas », ou « Question trop difficile » : 5 réponses

On peut remarquer que le statut d'adulte est défini majoritairement en référence au handicap : avoir une autonomie motrice, et aspirer à la « normalité » de tout le monde. Viennent à part pratiquement égales, mais dans une moindre mesure, des réponses en lien avec la maturité, le passage d'un état à un autre : prendre des décisions, échanger avec les autres, prendre de la distance, se séparer.

La phrase « J'ai mon handicap mais je me sens adulte », citée dans un questionnaire, nous semble bien représenter le paradoxe lié à la dépendance et à l'infantile, tel qu'il est souvent exprimé par les usagers.

« Actuellement, y-a-t-il des contacts entre l'institution qui vous accueille et votre famille, sous quelles formes ? »

NON
8

Téléphone	Courrier	Visites ou passages	Cahier de liaison
64	37	30	8

A noter : Réunion avec la famille pour faire le point : 3

Total : 142 > 101 Plusieurs réponses possibles

Il existe plutôt, dans une très forte majorité, et du point de vue des usagers, des contacts entre l'institution et leurs familles, essentiellement par la voie du téléphone.

« Diriez-vous que ces contacts, entre l'institution et votre famille, sont fréquents, occasionnels, rares ... »

Rares	Occasionnels	Fréquents	Absents	Pas de réponse
31	30	20	8	12

Total : 101

Les réponses « rares » et « occasionnels » représentent les deux tiers de l'ensemble des questionnaires. On remarque la part relativement importante des personnes qui n'ont pas répondu.

Si, du point de vue des usagers, des contacts existent entre leur famille et l'institution, essentiellement par la voie du téléphone, ces contacts sont perçus comme n'étant pas très fréquents.

« Lorsque il y a des contacts entre l'institution et votre famille (des courriers, par exemple), en êtes-vous toujours averti ? Quel est votre avis ? »

Toujours averti	Pas toujours averti	Pas de réponse ou sans objet	Je ne sais pas
45	38	12	4

A noter : « Toujours à ma demande et en ma présence » : 2

Total : 101

On remarque la quasi équivalence des réponses « toujours averti » et « pas toujours averti ». Très peu d'usagers font part de leur avis, et quand ils le font, c'est pour désapprouver le fait de ne pas être averti.

On remarque la part relativement importante des personnes qui n'ont pas répondu.

« Quels sont les membres de votre famille le plus en contact avec l'institution ? »

Mère	Parents	Fratrerie	Père	Tantes	Aucun	Belle-soeur	Neveu	Parrain	Grands-Parents	Je ne sais pas
28	27	22	13	4	4	2	1	1	1	1

Total : 104 > 101 Plusieurs réponses possibles

On remarque ici la présence des mères, les plus citées, et la relative absence des pères, qui arrivent en 4^{ème} position (mais néanmoins présents implicitement dans la réponse « Parents »).

On remarque l'importance de la réponse « Fratrie », qui vient quasiment en équivalence avec « Mère » et « Parents ».

« Souhaitez-vous que d'autres membres de votre famille soient en contact avec l'institution ? »

NON	OUI	Sans réponse
42	44	15

Total : 101

Fratrerie	Parents	Père	Mère	Grands-parents	Beaux-frères	Nièce	Cousins	Marraine	Tante/Oncle
27	4	5	2	4	3	2	2	1	1

Total : 51.

Plusieurs réponses possibles.

Quasi équivalence des réponses négatives et positives.

La fratrie est la catégorie la plus citée pour ceux qui souhaitent voir intervenir d'autres membres de la famille.

« Souhaitez-vous que les contacts entre votre famille et l'institution soient plus fréquents, moins fréquents, la fréquence actuelle vous convient ? »

Ca me convient	Plus fréquents	Moins fréquents	Aucun	Je ne sais pas	Pas de réponse
50	30	5	4	2	10

Total : 101

Les usagers ayant répondu à cette question estiment pour moitié que les contacts entre leur famille et l'institution sont suffisants, un quart souhaite qu'ils soient plus fréquents.

On remarque la part relativement importante des personnes qui n'ont pas répondu.

« Sous quelles formes ? »

Réunions	Fêtes	Visites	Passages impromptus	Sans réponses	Refus
37	30	2	2	27	2

Plusieurs réponses possibles.

Propositions émises :

- 3 Repas
- 4 Portes-ouvertes
- 5 Téléphone

Viennent en tête **les réunions dans l'institution**, « pour faire le point », « pour parler de ma vie », « pour qu'on m'écoute », « pour réfléchir à mon avenir »... Cette réponse représente plus du tiers de l'ensemble des réponses. C'est la plus souvent citée, et lorsqu'une préférence est indiquée, elle vient majoritairement en premier.

Viennent ensuite **les fêtes et les visites** dans l'établissement.

Lorsqu'une préférence est indiquée, le « passage impromptu » de la famille dans l'établissement apparaît en dernier, ou bien, assez fréquemment, « barré » dans la liste.

On note le nombre important de « sans réponses », ce qui laisse supposer une certaine indétermination des usagers, ou un manque de représentations précises concernant la forme que pourraient prendre les relations entre leur famille et l'institution.

« Existe-t-il, selon vous, des sujets vous concernant qui devraient ou ne devraient pas être discutés avec votre famille, dans l'institution ? »

Ces deux tableaux sont réalisés à partir des réponses cochées dans une liste.

Qui devraient être discutés :

Santé, suivi médical	Disparition des parents	L'argent	Vacances	Mode de vie	Loisirs	Activités	Vêtements	Vie affective, amoureuse	Chambre
42	41	31	29	29	17	15	14	10	1

A noter : « Aucun des sujets n'est exclu d'une discussion avec mes parents » : 1
Total : 230 > 101 Plusieurs réponses possibles

Qui ne devraient pas être discutés :

Vie affective, amoureuse	Vêtements	Activités	Loisirs	Chambre	L'argent	Mode de vie	Vacances	Santé, suivi médical	Disparition des parents
45	40	33	32	27	26	19	18	10	5

A noter : «Aucun sujet abordé avec ma famille pour l'instant», «Aucun sujet à discuter», «Aucun ne regarde ma famille » : 3
Total : 268 > 101 Plusieurs réponses possibles.

L'analyse de ceux deux tableaux montre que deux réponses se détachent : « **Santé/suivi médical** » et « **Disparition des parents** » devraient, selon les usagers, être discutés. Ce qui laisse à penser l'attente des usagers sur le traitement de ces questions. Il n'est pas sûr que les usagers aient repéré dans la question posée le lien entre le souhait de traiter ces sujets « avec votre famille », **et** l'institution ». Néanmoins, la question « Qui serait d'après vous le mieux placé pour vous aider » (voir plus loin) fait apparaître l'attente des usagers à l'égard de l'institution en position de médiation.

Par ailleurs, on remarque que ce sont ces mêmes sujets « Santé/suivi médical » et « Disparition des parents » qui reviennent à la question suivante, concernant les sujets difficiles à aborder.

Nous remarquons également que les choix vers « **Vie affective et amoureuse** » et « **Choix des vêtements** » sont relativement comparables. Ces deux thèmes semblent associés dans « ce qui ne devrait pas être discutés » avec la famille, dans l'institution. Cela pourrait indiquer la charge symbolique importante du choix du vêtement, lieu où peut s'exercer aussi bien le désir de séduire (vie affective et amoureuse) que la revendication d'indépendance (choix des vêtements).

« A votre avis, existe-t-il des sujets vraiment difficiles à aborder (vous aimeriez pouvoir le faire, mais vous n'y arrivez pas), lesquels ? »

Oui sans précision	Oui avec précisions	Non sans précision	Je ne sais pas	Sans réponse ou sans objet
5	47	24	5	20

Total 101

« Oui », lorsqu'une précision est donnée spontanément :

Mon handicap, la dépendance, mon corps, ma santé : 12 réponses

« *Le handicap, le corps* », « *Parler de mon handicap* », « *parler de mon handicap et de son évolution* », « *Accepter mon handicap* », « *Refus d'une tierce personne chez mes parents* », « *Lorsque ma dépendance sera plus grande (transferts, toilettes) je serai gênée que ce soit ma sœur qui soit obligée de s'occuper de moi* » « *Je souhaite que mon père accepte une tierce-personne pour s'occuper de moi* », « *La maladie* », « *Ma santé* », « *Ma naissance* », « *En cas d'opération* » ...

La disparition des parents : 11 réponses

« *Quand mon père ne sera plus là* », « *Le décès de mes parents* », « *Le départ de mes parents m'obligerait à faire ma vie de mon côté* », « *Ma vie future quand ma mère ne sera plus là* », « *Quel sera mon avenir quand ma sœur ne sera plus là ?* », « *Mon avenir quand je serai seul* » « *La vieillesse de mes parents* » ...

Les conflits : 7 réponses

« Je dois trouver des excuses quand je ne veux pas rentrer chez moi le week end », « J'aimerais faire de l'éducation sportive mais je n'ose pas en parler à mes parents », « La violence conjugale », « Les conflits dans ma famille », « Les problèmes dans ma famille », « Parler avec ma mère », « Parler avec mon frère »...

La mort : 6 réponses

« La mort, le testament, quand on va mourir », « Me faire incinérer, donner mes organes », « Envie de mourir », « Les décès », « Les personnes décédées de mon entourage » ...

L'argent : 6 réponses

« Les problèmes d'argent », « Les affaires d'argent quand mes parents ne seront plus là , la gestion de l'argent par ma famille », « L'argent ne regarde pas l'institution » ...

L'amour : 4 réponses

« Les sentiments amoureux », « Le mariage », « L'impossibilité de créer une famille », « Si je pouvais avoir des enfants » ...

Pour la moitié des réponses (52 sur 101), il existe des sujets difficiles à aborder.

Les deux premières renvoient directement à la question de la dépendance et de la disparition des parents :

Ma santé/Mon handicap : Evocation du handicap, de l'évolution de la maladie, du vieillissement, de l'aggravation de la dépendance. Sont comptabilisées également ici la difficulté à évoquer avec un membre de la famille l'intervention d'une tierce personne au domicile (cité 3 fois).

La disparition des parents évoquée sous la forme « *Quand mes parents ou ma famille ne seront plus là, qu'est-ce que je deviendrai ?* »

Le conflit : rassemble les réponses en lien avec la difficulté de parler, souvent en relation avec des conflits familiaux.

La mort : rassemble les interrogations autour du décès dans l'entourage, famille et amis.

Notons deux réponses qui renvoient à la mort de l'intéressé lui-même :

« *me faire incinérer et donner mes organes* »

« *vouloir mourir* »

Les trois suivantes renvoient au désir d'autonomie souvent exprimé et jugé difficile à aborder :

La sexualité/l'amour (« la vie amoureuse »), **L'argent** (« la gestion de l'argent par ma famille », « l'argent ne regarde pas l'institution »...)

Notons les réponses marginales suivantes :

8 « La vie en collectivité me pèse »

9 « Partir »

10 « La religion »

« Qui serait, d'après vous, le mieux placé pour vous aider ? »

Ces tableaux sont réalisés à partir des réponses données spontanément, sans liste préalable.

L'institution	La famille	Je ne sais pas	Mes amis	Pas de réponse
52	21	8	3	16

A noter : « Un amour si je le trouvais » : 1

Total : 101

Lorsque la personne est précisée, pour l'institution :

L'équipe éducative	Le psychologue	Le médecin L'infirmière	Les auxiliaires de vie	Chefs de service	Directeur
20	8	4	2	1	1

Total : 36

Les usagers citent spontanément **l'équipe éducative** : « l'équipe », « les éducateurs », « les animateurs ». Ces réponses semblent témoigner d'une certaine confiance envers les professionnels de l'institution.

Lorsque la personne est précisée, pour la famille :

Mes parents	Ma mère	Mon père	Ma soeur	Ma famille	Ma marraine
3	8	1	5	3	1

Total : 21

Les mères sont un peu plus présentes que les pères, notons également la présence de la fratrie.

« Si vous bénéficiez d'une mesure de protection (tutelle, curatelle), pensez-vous que cela modifie les rapports entre votre famille et l'institution ? Comment ? »

OUI sans précision	Tutelle-curatelle	NON sans précision	Je ne sais pas	Pas de réponse
3	21	15	5	57

Total : 101

Les réponses sont difficiles à apprécier. Nous regrettons après-coup la formulation de la question, trop complexe. Cette question obtient le plus grand nombre de « Pas de réponse » dans le questionnaire.

« Lorsque des événements familiaux vous touchent (naissance, mariage, décès, enterrement, autre événement ...) pensez-vous que l'institution ait un rôle à jouer, lequel, comment (aide pratique, aide morale) ? »

OUI sans précision	OUI avec précision	NON sans précision	Pas de réponse
	Aide morale		
	56		
	Aide pratique		
	18		
10	74 (plusieurs réponses possibles)	12	12

Total : 101

Majoritairement, pour deux tiers des réponses, l'institution est sollicitée pour accompagner les événements familiaux lorsque ceux-ci touchent les usagers. L'aide morale est la plus souvent citée.

Notons que deux réponses évoquent l'attente d'une aide morale pour des événements heureux : le mariage d'une sœur, une naissance dans la famille.

Espace laissé libre pour le commentaire :

Nous avons choisi de retransmettre intégralement tous les commentaires .

« Je pense que dès qu'on parle d'adultes, il faut que les parents prennent du recul et laissent faire leurs enfants même s'ils ne comprennent pas. Et concernant les associations de parents, pour tout ce

qui est structures d'adultes, il faudrait envisager que le président ne soit pas un parent d'une personne accueillie car cela l'empêche d'être objectif sur le devenir de l'association ».

« J'aimerais bien trouver une structure appartement qui me convienne pour être en appartement ».

« Mon projet envisagé pour ma vie future : fonder une famille, me marier, avoir des enfants ».

« Je trouve cela très dommage que toutes les chambres des hébergements ne soient pas équipées de WC et douche personnels ».

« Au quotidien, le personnel de l'institution est là pour m'accompagner et je sais que plus tard, quand mes parents ne pourront plus s'occuper de moi, j'aurais encore plus besoin d'eux. Il y aura toujours mes frères mais ça ne sera pas pareil ».

« Faire un travail en commun avec l'équipe et ma maman par rapport au choix mentionné plus haut (incinération, don d'organes). »

« Si ma famille souhaitait participer à mon projet, je n'y verrai pas d'inconvénient ».

« Je n'aime pas qu'on parle pour moi. Je dis ce que je veux avec mes parents, et c'est pareil au foyer ».

« Questionnaire intéressant »

« Mes parents viennent rarement me voir et se posent beaucoup de question sur mon avenir : acquisition d'une fauteuil électrique = perte de motricité = peur de mes parents, que va devenir leur enfant après leur décès ».

« J'ai trouvé ce questionnaire intéressant mais quelques questions rentrent trop dans notre intimité ce qui m'a un peu gêné. Quelques questions étaient difficiles ».

« Je trouve ce questionnaire intéressant parce qu'il est important de s'intéresser aux rapports qu'il y a entre moi, ma famille, et l'institution. Car je trouve que dans certaines circonstances l'institution ne prend pas assez en compte le rôle de la famille. Malgré tout, je retrouve à l'institution une deuxième famille pour moi ».

RESUME

Question 1 :

La famille resserrée autour du couple parental et des enfants, la famille qui protège et soutient, la famille dont il est difficile de se séparer.

Question 2 :

Etre adulte, c'est rejoindre la normalité des valides : une autonomie de déplacements, un travail, une indépendance financière. Secondairement, c'est la capacité à affirmer et assumer ses choix, à échanger avec les autres, c'est un temps de passage et de transformation par rapport à l'enfance.

Questions 3 - 4 - 5 :

Du point de vue des usagers, il existe majoritairement des contacts entre leur famille et l'institution, essentiellement par le téléphone. Mais ces contacts sont perçus plutôt occasionnels et rares. Les usagers estiment être plutôt avertis lorsqu'il y a un contact famille/institution les concernant.

Questions 6 - 7 - 8 :

Les mères sont perçues plutôt présentes, ainsi que la fratrie. Il y a une quasi équivalence entre les souhaits de présence d'autres membres de la famille et les non-souhaits. La fratrie vient alors en premier. Dans l'ensemble, la fréquence des contacts famille/institution convient aux usagers.

Question 9 :

Concernant les modalités de liens entre les familles et l'institution, les réunions de travail, en présence de l'utilisateur, avec sa famille, sont majoritairement souhaitées, ainsi que les fêtes et les moments de convivialité.

Question 10 :

La vie affective, amoureuse, le choix des vêtements relèvent de l'intimité et revendiqués comme tels.

Question 11 :

La santé, le handicap, la disparition des parents, sont des sujets difficiles à aborder, mais souhaités par les usagers.

Question 12 :

L'institution est placée comme tiers-médiateur entre l'utilisateur et sa famille pour aborder les questions difficiles.

Question 13 :

Réponses difficilement exploitables.

Question 14 :

Lors d'événements familiaux, l'aide de l'institution est souhaitée, en particulier l'aide morale.

CONCLUSIONS

Il peut sembler paradoxal de s'intéresser au « projet de vie », au sujet de personnes accueillies ou accompagnées par des établissements ou services **pour adultes**. En effet, être adulte ne signifie-t-il pas être capable de conduire sa propre vie ? Dès lors, est-il légitime d'interroger la place des institutions et des familles, leur manière de s'articuler –ou non- autour de cette question ? N'est-ce pas œuvrer à l'envers du difficile travail de séparation ? La question nous fut renvoyée, en particulier venant d'usagers jouissant d'une indépendance revendiquée, sinon assumée : pourquoi allions-nous nous intéresser aux relations entre eux-mêmes, l'institution d'accueil ou d'accompagnement, et leur famille ? Malgré la difficulté de la question, le groupe de travail ne l'a pas éludée. Nous nous sommes dit que chacun, dans l'existence, détermine ses choix en fonction du lien, en particulier le lien à l'autre familial ou à l'autre social, l'autonomie ne se confondant pas avec l'autosuffisance. Que ce soit pour y chercher un abri, ou pour s'en démarquer, qu'il s'indique en présence ou en creux, il n'y a pas de décision humaine qui ne compte avec lui. Il s'est donc agi pour nous d'entrer dans la complexité de la question, en évitant l'écueil idéologique auquel toute réflexion peut éventuellement se réduire. Notre conclusion invite à envisager la question sous différents angles, pour introduire le débat.

Il n'est pas sûr que cette question du lien à l'autre familial ou social, concernant le « projet de vie », soit particulière à la situation de handicap. Tout au plus pouvons-nous la dire singulière, s'agissant de reconnaître les conséquences que la dépendance entraîne, liée au handicap (difficultés à se projeter dans l'avenir, angoisse devant la disparition des parents, question sur l'identité sexuée ...) et à l'institutionnalisation (position d'attente vis à vis de l'autre, voire passivité, difficulté à assumer la mise en tension que produit l'affirmation de son propre désir etc...)

Par expérience sur le terrain –le service social en témoigne - nous savons combien les décisions à prendre concernant l'avenir, la définition du projet de vie, mobilisent les représentations, les angoisses, de l'utilisateur lui-même, de son entourage familial et institutionnel (demande de stage, passage à un accueil en hébergement, expérience de vie autonome en appartement, orientation vers un CAJ plutôt qu'une MAS, etc...). Sans compter la difficulté à se repérer dans l'infrastructure sociale, légale, et institutionnelle, dont la souplesse, la lisibilité, la cohérence, ne sont pas toujours là.

En définitive, que nous apprend le travail mené auprès des usagers, dont vous venez de prendre connaissance ? Des surprises se sont fait jour, mais toutes convergent vers un même constat : la capacité des usagers à se manifester sur les questions importantes de leur vie, quelles que soient les capacités d'expression. Il y a là, pour les membres du groupe de travail, un point très important : on peut entendre ce que les usagers disent, à condition de leur prêter la parole. « *Prêter la parole* » au sens littéral, pour nombre d'entre eux, car il s'agit souvent d'une parole inter-prétée, avec toute l'équivoque que cela inclut, et qu'il s'agit de supporter. Cela met l'accent sur l'accompagnement, et surtout sur la qualité de l'accompagnement, s'agissant d'aider à l'émergence de l'expression, son interprétation, son recueil. Cela ne peut se faire qu'à partir d'une position particulière, dont l'institution se fait le relais. Le Conseil de Vie Sociale est un bon exemple, si ce n'est même un symptôme, compte-tenu de ses difficultés à se constituer et à travailler. Nous savons que le CVS ne peut exister, remplir sa fonction, s'il n'est pas porté, d'abord, par le désir des accompagnateurs, pour ce qui concerne la représentation des usagers. La tâche est difficile : recueillir l'expression, aider l'utilisateur à situer sa fonction éventuelle de représentation, rendre possible l'élaboration d'une question qui intéresse la collectivité plutôt que le cas personnel, etc ... Ceci s'intègre dans une pratique d'accompagnement, pour lequel il existe un savoir-faire. Celui-ci peut se déployer sur la base d'une sécurité suffisante, trouvée dans l'organisation d'une institution qui ne s'instrumentalise pas sur les « besoins », mais qui accorde du « prix », de la valeur, à cela. Il faut bien dire que cette valeur se traduit concrètement par du temps et des moyens.

Cette remarque permet de dire que le CVS, et d'une façon générale les outils de la loi 2002-2, sont moins des objectifs à atteindre pour s'aligner sur la réglementation, qu'une conséquence : conséquence du désir que l'institution relaye dans sa propre organisation, dans les dispositifs qu'elle se donne, et qu'elle soutient.

Donc, première conclusion¹ que nous tirons de ce travail : il n'y a de parole possible, qu'à condition d'un lieu d'adresse. Ce lieu ne se définit pas une bonne fois pour toute, il ne se calque pas sur le cadre légal, même si celui-ci peut en indiquer la place éventuelle. Il dépend du désir de celui qui veut bien se mettre à la place de recueillir cette parole, en affronter l'ambiguïté, travailler avec elle. Ce lieu est donc fragile, ténu, vulnérable, facilement falsifiable. Pourtant, il arrive qu'il puisse se constituer, à plusieurs, au sein d'une institution. Il peut prendre différents noms, peu importe. C'est le quotidien de tous ceux qui oeuvrent à son émergence, et qui savent le faire, charge à l'institution d'en assurer la possibilité, sans refermer la question sur un mode d'emploi, ou la rabattre sur une pure logique de besoins et de prestations.

Notre deuxième conclusion est amenée par une remarque concernant la présence de la fratrie dans les différentes réponses des usagers, que vous avez peut-être vous-même relevée. A lecture des documents qui nous sont revenus, cette présence de la fratrie est manifeste, qu'elle soit liée à l'histoire de la famille (place subjective prise par un frère ou une sœur ou décernée par un parent), et/ou aux événements de vie qu'elle traverse (disparition des parents, relais pris par la fratrie). Mais au-delà, c'est le lien familial qui semble interrogé, en relation avec le handicap et surtout la dépendance, au regard de la question la plus souvent formulée, qui se dégage comme un fil conducteur : sur qui puis-je compter, pour qui puis-je compter ? Qui sera là pour moi quand mes parents ne seront plus là ? La question de la place de la fratrie dans le travail avec les familles n'est donc pas une question secondaire, elle mérite une certaine attention. Nous remarquons qu'elle se pose de façon différente dans le temps de l'enfance et dans le passage au statut d'adulte, et conduit à un traitement différent dans les établissements selon qu'ils accueillent des enfants, des adolescents, des adultes. Peut-être pourrait-on gagner en explicitation : qu'est-ce qui, dans la relation avec la fratrie, change, avec l'entrée dans le statut d'adulte ? Quelles conséquences pour une pratique institutionnelle ?

Mais on peut encore prolonger la question : qui peut être présent pour l'utilisateur, non seulement dans la préservation de ses intérêts matériels (ce que la loi a prévu avec la protection des majeurs), mais aussi l'accompagnement, c'est à dire un « intérêt particularisé » pour ce qu'il est comme sujet ? Ceci pourrait rejoindre la notion de « personne digne de confiance », qui n'est pas nécessairement le représentant légal, un membre de la famille, ou un professionnel, mais qui occupe une place particulière auprès de l'utilisateur. Une place à inventer ?

Notre troisième conclusion amène un autre point difficile, qui n'est pas sans lien avec le précédent. Nous avons vu que, à la question « *Existe-t-il des questions difficiles à aborder ?* », viennent au premier plan « Mon handicap/ma santé », « La disparition des parents », « Le conflit », « La mort ». Pour les aborder, les usagers disent majoritairement faire confiance à l'institution, située en place de tiers-médiateur. Ils sont nombreux à dire pouvoir s'appuyer sur la structure qui les accueille. On peut remarquer également le souhait de réunions tripartites usagers-famille-institution, « *pour faire le point* », qui viennent largement en premier parmi les modalités de rencontres, devant les rencontres sous forme de fêtes ou d'événements. C'est un point

¹ Par ordre d'apparition dans le « Document de guidance/questionnaire »

important à souligner. En effet, on constate souvent le goût des usagers, en général, pour les moments de fêtes, et de convivialité, en présence des parents. C'est une plus grande surprise de constater le désir de rencontres moins festives qu'occasion d'échanges sur les grandes questions de la vie : « *faire le point* », comme on fait le point pour s'orienter. Notons, par ailleurs, que les usagers se disent plutôt satisfaits de la fréquence des relations entre leur famille et l'institution, alors qu'elles sont qualifiées de rares ou peu nombreuses. Cela indiquerait, nous semble-t-il, le souhait d'un mode de présence familial dans un registre qui ne soit pas nécessairement interventionniste, et qui ne s'exerce pas nécessairement sur le lieu d'accueil. Il s'agirait plutôt d'un lieu où pourrait se déposer et se traiter les questions relatives aux enjeux majeurs de leur existence, en leur présence.

Ces enjeux, si l'on suit les résultats de ce travail mené auprès des usagers, s'articulent au handicap, à la disparition des parents, au conflit et à la mort, constituant peut-être –c'est là une hypothèse qui mérite d'être discutée – le « point aveugle » de l'association, le point d'où il n'est pas possible, pour des parents, de se voir, sans dispositif pour le permettre. Mais quel dispositif ?

La question est délicate, mais pourtant cruciale. La difficulté à l'affronter n'est peut-être pas tout à fait étrangère à la désaffection des parents, dont «l'attitude consumériste » constitue une explication assez peu convaincante, et sans doute insuffisante.

Nous plaidons donc pour la création de ce dispositif, au sein de l'Association, dont les contours sont à réfléchir, mais qui pourrait associer usagers/familles/professionnels, en présence d'un tiers, dans une perspective de recherche et d'élaboration. C'est l'idée de créer une dynamique dans laquelle chacun, depuis sa place, pourrait s'inscrire.

Tout ceci peut paraître très théorique, abstrait, et plusieurs parmi nos lecteurs se demanderont si les usagers sont vraiment en capacité de se poser toutes ces questions. Pourtant, l'expérience sur le terrain, croisée à celle des autres, nous autorise à le dire, à l'affirmer. Toutes ces questions ont une déclinaison très concrète : par exemple, quel établissement voulons-nous pour nous, ou pour nos enfants, aujourd'hui et plus tard, qu'attend-on nous les uns des autres dans le travail d'accompagnement, quels principes éthiques maintenons-nous, pour ceux qui viendront après, etc... Les usagers ont une perception de ces questions, à leur manière, parce qu'ils en savent les conséquences sur leur vie.

Enfin, c'est également une surprise de voir les questions autour de la santé et du handicap apparaître de façon si manifeste. Ce sera notre quatrième conclusion.

Nous savons que le suivi de la santé des usagers -dans les institutions mais pas seulement- est complexe, assez symptomatique de la problématique liée au statut d'adulte et à la place des familles (qui décide quoi, qui prend en charge quoi, etc...), liée également aux politiques de Santé et de Sécurité Sociale, et en conséquence aux moyens des institutions dans ce domaine, qui ne sont pas les mêmes dans les établissements pour enfants ou pour adultes.

Au delà des inquiétudes concernant la dépendance ou le vieillissement, semble se faire entendre une inquiétude plus diffuse, concernant le handicap dans sa dimension de quotidien. Il n'est pas possible d'interpréter davantage à partir des réponses que nous avons lues.

Toutefois, si nous croisons ces réponses à celles concernant « La vie affective et amoureuse » et « Le choix des vêtements » (« *ne doivent pas être abordées* », selon les usagers), nous proposons d'en déduire un enjeu important, situé au niveau du corps : revendication de bien-traitance dans la dimension du quotidien (soins du corps, confort, aide par une tierce-personne, etc...), revendication également à ce que ce corps soit animé d'un sujet : un sujet qui désire, qui séduit, qui choisit.

Tous, usagers, familles, professionnels, savons que les établissements peuvent se refermer sur une logique purement fonctionnelle, le traitement des corps, sans qu'il ne soit plus question de sujet. Le handicap lui-même tend à produire cela. Cette instrumentalisation en produit une autre, celle des professionnels dont il n'est pas sûr qu'ils puissent alors consentir à se risquer dans une pratique d'accompagnement des usagers, ou à entrer dans le paradoxe d'un « travail avec les familles », sans s'abriter derrière un protocole, une procédure, et autre « Guide d'entretien ». C'est qu'il faut pour cela un point d'appui, la confiance dans le travail de parole (réunions d'équipe, analyse de la pratique, croisement des expériences, écriture à plusieurs, investissement des lieux d'échange comme le CVS ou autre, etc ...).

Ce travail de parole demande du temps et un peu de compétences, et qu'il soit inscrit dans l'éthique de l'institution, à l'envers d'un utilitarisme dominant. Est-ce si banal de le dire aujourd'hui ?

Nouvellement accordé aux principes de la contractualisation, notre usager se retrouve aujourd'hui au « centre du dispositif »... à un moment où les contraintes de la réalité ne se sont jamais exercées avec autant de force, un moment où les marges de choix n'ont jamais été aussi étroites. Pourtant, nous voulons croire que le « champ des possibles » ne se referme pas tout à fait.

Nous remercions tous ceux qui se sont associés à ce travail, à la fois artisanal et sérieux, tous ceux qui, de près ou de loin, l'ont soutenu, alimenté par leurs remarques et réflexions, toujours bienveillantes concernant le sens de la démarche, confirmant ainsi l'intérêt de tous. Nous remercions en particulier M Juncker, Directeur Général de l'ARIMC, pour l'avoir soutenu jusque dans sa phase de réalisation finale, ainsi que M Loubet, Président de l'ARIMC, pour l'attention et l'ouverture qu'il a accordées aux questions soulevées.