

TRISOMIE 21 FRANCE

Une association inclusive

EN FRANCE, UN À DEUX BÉBÉS NAISSENT CHAQUE JOUR AVEC UNE TRISOMIE 21, pour un total de 50 000 personnes concernées en France. C'est pour aider cette population que la fédération Trisomie 21 France, reconnue d'intérêt général, est créée en 1981. Elle s'appuie sur le principe d'un partenariat triangulaire parents-professionnels-personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle au soutien de l'exercice des droits de ces dernières, plus spécifiquement pour favoriser leur droit à l'auto-détermination et l'auto-représentation. En bref, les aider à accéder à une vie sociale et citoyenne pleine et entière. Un mantra qu'elle met d'ailleurs personnellement en pratique : quatre administrateurs et un vice-président porteurs de trisomie 21 font partie de son conseil d'administration, et une personne avec trisomie 21 *a minima* est membre de chacune de ses commissions et comités de pilotage. Concrètement, Trisomie 21 France soutient la recherche appliquée en finançant des projets qui facilitent la vie quotidienne des personnes avec trisomie 21, développe des projets innovants qui partent d'une base terrain pour renforcer l'inclusion, et informe les Français des conséquences de ce syndrome sur la vie des personnes concernées. Active sur l'aspect sensibilisation du grand public, elle participe chaque année aux Journées nationale et mondiale de la trisomie 21. Grand public qu'elle sait par ailleurs réceptif à ces questions : le 23 août, elle a commandé, en partenariat avec d'autres associations,



EN CHIFFRES

- 55 associations territoriales Trisomie 21, dont 21 sont gestionnaires de services médico-sociaux.
- Le réseau d'associations gère 39 services médico-sociaux et 6 services expérimentaux.
- 1 million d'euros de budget.

un sondage réalisé par Harris interactive indiquant que 90 % des Français sont favorables à une école inclusive qui scolariserait tous les enfants, même si une majorité s'accordent à dire que les moyens alloués à ce processus sont insuffisants.

Son centre de formation fédéral constitue une part importante de son activité. Comme pour le reste, il se destine aussi bien aux familles qu'aux professionnels et aux personnes concernées mais se spécialise dans les formations permettant de renforcer la prise d'initiative des personnes dans leur propre parcours. Trisomie 21 France est par ailleurs membre du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) et du Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. Elle participe aux travaux du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), de l'Observatoire de l'habitat inclusif et de Serafin-PH. ●

➔ NATHANAËL RABALLAND, UN PRÉSIDENT ENGAGÉ



Nathanaël Raballand s'engage dans l'association Trisomie 21 Vendée à la naissance de son fils, atteint du syndrome, pour promouvoir l'accès au milieu ordinaire. Il bataille tant pour l'école inclusive que pour l'insertion sociale, dans les loisirs comme le travail. Une lutte qui finit par payer pour son fils, puisque celui-ci est actuellement scolarisé dans un collège public de secteur, et rentre en 5^e, soutenu par une accompagnante des élèves en situation de handicap.

Elu président de la fédération Trisomie 21 France en 2017, il poursuit son combat pour que les personnes concernées par cette anomalie chromosomique soient reconnues de manière effective comme des citoyens de droit commun. Il contribue à leur formation afin qu'elles deviennent des « auto-représentants », qui puissent tant prendre des décisions pour elles-mêmes que parler au nom de leurs pairs avec une légitimité d'expert fondée sur leur expérience. ●



LUTTE CONTRE LE NON-RECOURS

« Aller vers », le travail social « hors les murs »

Toucher les personnes en précarité et celles qui ne viennent pas ou plus dans les structures de droit commun et qui ne demandent pas.

La démarche « aller vers », constitue un levier de lutte contre le non-recours aux droits et aux prestations en allant à la rencontre des publics hors des radars de l'action sociale.





TIKO / ADOBE STOCK

ABSENCE OU MAUVAISE INFORMATION CONCERNANT LES DIFFÉRENTES PRESTATIONS,

complexité des démarches pour ouvrir les droits, multiplicité des pièces à fournir, sentiment de stigmatisation... l'accès aux droits peut être freiné par différentes trappes à non-recours. « Dans un paysage éclaté, complexe et cloisonné, la personne demandeuse d'aide peut se retrouver démunie, voire découragée, pour identifier l'acteur le plus à même de l'accompagner. On peut faire l'hypothèse que la complexité institutionnelle n'est pas sans lien avec l'importance du non-recours dans notre pays. Ce d'autant plus que les catégorisations des publics sont fondées sur des critères qui renvoient les personnes à un statut social dégradé ("sans domicile fixe", "travailleur pau-

vre", "précaire", "handicapé"...), ce qui peut nuire à la capacité de se construire une identité sociale positive, et peut être aussi un facteur de non-recours volontaire aux droits sociaux, par refus de se reconnaître dans les dénominations attribuées », souligne Bénédicte Jacquey-Vazquez, membre de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), dans son rapport de capitalisation sur l'accompagnement social, publié en janvier dernier. Cette difficulté d'accès aux droits est encore renforcée pour certains publics par la dématérialisation et la généralisation du « tout numérique », qui touchent l'ensemble des démarches : accès aux prestations sociales, aux soins, à l'emploi, aux services bancaires...

La démarche « aller vers » en travail social tend à devenir le moyen d'aller à la rencontre de ces publics qui ne demandent pas ou ne demandent plus leurs droits.

« L'accès aux droits via l'aller vers a été identifié comme une problématique transversale, qui interroge en particulier les modes de faire des institutions. Ces modes de faire jugés trop complexes, trop rigides, trop cloisonnés, associés à la complexification des démarches administratives, et à la complexité des situations de précarité vécues par les personnes, moins mobiles ou ne connaissant pas leurs droits ou les institutions qui les délivrent, créent des ruptures de confiance et des points d'incompréhension source de non recours », souligne Yolande Pardo, directrice de projets « accueil, accès aux droits, développement social » de la ville de Grenoble (1).

Si les dispositifs pour « aller vers » les plus exclus du système de soins et d'assistance ont été pensés à la fin des années 1990, le concept s'est largement diffusé dans de nombreux champs de l'action sociale. La prévention spécialisée, les maraudes des dispositifs « Samu social », les équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP), les équipes de liaison et de soins en addictologie (Elsa) et les actions du Mouvement du Nid auprès des personnes en situation de prostitution, et sur les lieux de prostitution, s'inscrivent de plain-pied dans cette démarche de l'« aller vers ». Alors que les sujets relatifs à la sexualité restent encore tabous en France, le Planning familial souligne, également, l'importance « d'aller vers », c'est-à-dire se rendre directement au contact des jeunes dans les établissements scolaires, dans les instituts médico-éducatifs, dans les foyers, les missions locales...

QUITTER PHYSIQUEMENT LES STRUCTURES

Mais comment définir l'« aller vers » ? Pour Yolande Pardo, il s'agit de « toute démarche conduisant les professionnels de l'action sociale, qu'ils soient institutionnels ou associatifs, à quitter physiquement leurs structures pour aller à la rencontre des publics dans leurs lieux de vie. Lieux de résidence : domiciles, squats, camps, foyers..., lieux de rencontre sur l'espace public : marchés, sorties d'écoles, pieds d'immeubles, temps festifs, parcs..., lieux de ren-

➔ Aller à la rencontre des publics qui ne demandent pas ou ne demandent plus leurs droits



➔ contre sur des lieux "privés" : commerces de proximité, cafés... Toutes les actions se réclamant d'une démarche "aller vers" ont pour objectifs minimaux (toujours avec le consentement de la personne) de créer du lien, d'informer et de réduire les risques auxquels la personne pourrait être exposée. Toutes procèdent d'une démarche d'"aller vers" l'autre pour lui permettre, s'il le souhaite, de formuler une demande et d'accéder à des services. » Elle distingue deux types d'aller vers reposant sur des démarches différentes : un aller vers « spontané » visant à se rendre sur des lieux prédéterminés ou non, mais ne résultant pas d'une prescription ou d'une demande formulée par un tiers, et un aller vers sur demande ou prescription.

Pour les travailleurs sociaux, il s'agit alors d'intervenir hors les murs. « Les déplacements sont de trois sortes. Premièrement, le déplacement peut être physique. Par exemple, l'intervenant se rend chez les personnes avec qui il cherche à entrer en contact.

➔ « Les acteurs du "aller vers" sont des facilitateurs, qui tiennent le rôle d'interface et de passerelle »

Deuxièmement, le déplacement peut être virtuel. Sans qu'une personne l'ait demandée, elle peut être contactée par mail, téléphone, sur des chats en ligne... Enfin, le déplacement peut être symbolique. Cet aller vers symbolique consiste généralement à adapter son intervention pour que l'accès d'un public cible particulier soit facilité pour qu'il ait envie de revenir », détaille un rapport de l'agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France qui dresse un état des lieux des actions d'"aller vers" à destination des personnes en situation de grande précarité (2).

REVISITER LA RELATION D'AIDE

A l'occasion de la Journée internationale du travail social, le 18 mars dernier, le Haut Conseil du travail social (HCTS) organisait une journée d'étude sur le thème « L'aller vers, un enjeu de cohésion sociale ». Signe que cette démarche répond aux évolutions du travail social. « Aller vers conduit à revisiter la relation d'aide et d'accompagnement, quand les populations sont en non-demande. C'est une question éthique et une démarche complexe à construire entre libre arbitre et non-assistance à personne en danger », soulignait, à cette occasion, Cyprien Avenel, sociologue et chargé de mission analyse stratégique, synthèses et prospective, à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Pour Marie-Paule Cols, vice-présidente du HCTS, « l'aller vers ne va pas être un dispositif de plus, mais rester une philosophie d'action ».

« Aller vers » implique une modification des pratiques des travailleurs sociaux et une évolution des dispositifs au plus près des populations (bus mobiles, réseaux, micro-structures et équipes de liaison dans les hôpitaux). « Se déplacer là où l'autre est, sur son territoire, dans son espace de socialisation constitue une première dimension de l'intervention. Mais autant que de réduire la distance géographique, se rendre accessible implique de changer son positionnement professionnel, son regard posé sur l'autre. La seconde dimension de l'intervention s'inscrit dans une manière de penser la proximité, telle que l'a décrit Pierre Roche, sociologue au Centre d'études et de recherches sur les qualifications (Cereq), en réduisant la "distance sociale et subjective". Cela implique de se risquer à rencontrer l'autre autrement que dans une relation institutionnelle classique et d'inventer au cas par cas des façons d'entrer en lien qui estompent les barrières tout en maintenant chacun à sa place », analyse l'association Addictions méditerranée.



KASTO / ADOBE STOCK

➔ PROMOUVOIR LES DIFFÉRENTES FORMES D'« ALLER VERS »

La stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté entend « promouvoir les différentes formes d'"aller vers" des professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire à travers le développement des visites à domicile des personnes, les permanences sociales hors les murs ainsi que le suivi social hors les murs par les travailleurs sociaux du secteur institutionnel et le déploiement de permanences infirmières dans le secteur accueil, hébergement et insertion (AHI) et de renforcer les équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP). Une série de travaux a débuté en avril dernier sur les évolutions à mener et sur l'adaptation de la formation professionnelle continue des travailleurs sociaux. « L'ensemble de ces travaux permettra de définir les modalités de mise en œuvre des nouvelles formations pour les travailleurs sociaux qui débiteront en 2020. Cela se traduit par la création de nouveaux diplômes universitaires et de nouveaux métiers (écrivains publics, médiateurs sociaux, développeurs sociaux) », précise le ministère des Solidarités et de la Santé.

Cette démarche instaure d'emblée un autre rapport entre la personne et le travailleur social puisque c'est le professionnel qui est en demande et non l'inverse.

L'objectif de la démarche est d'établir une relation de confiance, de construire un lien solide et durable de manière à faire émerger une demande et une réponse à celle-ci. « Les acteurs du "aller vers" sont des facilitateurs, qui tiennent le rôle d'interface et de passerelle n'ayant pas vocation à devenir permanents. Les actions n'ont pas pour objectif de se substituer au droit commun en créant une voie parallèle de recours. Ils visent à pallier une défaillance temporaire en attendant le rétablissement du contact entre le public cible et les structures de droit », soulignent les auteurs du rapport de l'ARS Ile-de-France.

« En allant vers les personnes là où elles sont, il ne s'agit pas de construire des réponses spécifiques en dehors du droit commun mais au contraire de les ramener vers celui-ci », note la Fédération des acteurs de la solidarité. « Dans ce mouvement qui consiste à aller vers pour faire ensemble, il n'est plus envisageable de rejoindre des publics en ayant concocté auparavant les réponses à apporter aux besoins identifiés sans eux et en extériorité des situations concrètes. Aller vers suppose que l'identification des problèmes à traiter résulte d'un diagnostic partagé qui associe étroitement les personnes concernées, les habitants des territoires, les citoyens mobilisés. Il revient ainsi aux organisations du travail social de créer les conditions de l'émergence des demandes des personnes en lieu et place de l'élaboration de réponses aux besoins », analyse Roland Janvier, docteur en sciences de l'information et de la communication et directeur général de la Fondation Massé Trévidy (Finistère). Et de poursuivre : « Finalement, dans cette perspective, aller vers suppose, pour les professionnels, de se déshabiller de leurs certitudes, de leurs savoirs constitués a priori, de leur posture d'expert pour partir à la rencontre des usagers dans un certain dénuement. C'est ce dénuement qui est l'essence même de l'aller vers. La rencontre n'est possible que dans une certaine fragilité des positions, une certaine incertitude quant à ce qui va se produire. C'est une certaine parité des positions qui permet l'aller vers. Sinon, c'est une invasion. Parité des positions ne signifie pas confusion des rôles, bien au contraire. C'est parce que les places, les intérêts, les enjeux, les méthodes, les savoirs ne sont pas confondus que la rencontre est possible et fructueuse. » ●

ELIOTT CERIN

(1) Accès aux droits via l'aller vers - Rapport de restitution dans le cadre du travail préparatoire au « plan d'action grenoblois pour l'accès aux droits et contre le non-recours » - Yolande Pardo, 2017.

(2) Etat des lieux des actions d'« aller-vers » à destination des personnes en situation de grande précarité en Ile-de-France - ARS Ile-de-France, Aurélie Blanc, Barbara Bertini, Isabelle Chabin-Gibert, février 2018.



HABITAT ET HUMANISME

LIEN SOCIAL

UN BUS AMÉNAGÉ POUR ALLER VERS LES PLUS ISOLÉS

EN FRANCE, 5 MILLIONS DE PERSONNES SOUFFRENT D'ISOLEMENT SOCIAL. Parmi elles, les plus de 75 ans, mais également beaucoup de chômeurs, d'inactifs et de personnes au foyer. Dans un bus totalement reconfiguré mis à disposition gracieusement par le Syndicat mixte des transports pour le Rhône et l'agglomération lyonnaise (Sytral), l'association Habitat et humanisme Rhône propose, depuis juin dernier, une solution originale et innovante pour lutter contre l'isolement.

Lieu d'accompagnement, d'inclusion et d'insertion aussi bien sociale que professionnelle, ce bus baptisé **"l'Escale solidaire" mobile** est dans une logique de l'aller vers.

« En accompagnant les personnes vulnérables que nous logeons, nous constatons sans cesse que notre société manque de lien social et de lieux de partage. La problématique de la mobilité et la peur de la stigmatisation étant de véritables obstacles pour les personnes isolées, cette Escale solidaire mobile a pour objectif d'aller à la rencontre des personnes les plus précaires, souvent invisibles et très éloignées des institutions et services publics (emploi, formation, santé...) », explique l'association. « Notre ambition est à la fois d'accueillir le public logé par Habitat et humanisme Rhône mais aussi de répondre à la population de la métropole connaissant des problématiques de solitude ou souhaitant juste rencontrer d'autres personnes de son quartier. Comme nos Escales solidaires "traditionnelles", l'Escale solidaire mobile proposera de nombreuses activités et ateliers pour tous. »

Au menu : salon de thé, cours de français, bibliothèque mobile, projection de films avec débat, ateliers d'insertion professionnelle, ateliers numériques, ateliers autour du bien-être (santé, sport, culture, esthétique). « Stationnée à différents endroits de la métropole de Lyon, l'Escale solidaire mobile est au service d'un territoire : développer la rencontre et l'engagement citoyen des habitants en lien avec les associations et partenaires locaux et au service des équipes de salariés et bénévoles d'Habitat et humanisme Rhône : être un tiers lieu d'accompagnement pour nos résidents dans une démarche d'insertion sociale et professionnelle. Véritable endroit de mixité, ce lieu ressources permettra à tout le monde de se côtoyer : bénévoles, habitants des quartiers, seniors isolés, personnes en situation de précarité, familles défavorisées, familles monoparentales, entreprises partenaires, étudiants, sans domicile fixe, réfugiés. » ●

E.C.