

Le guide « *coach de vie* »

La vocation du guide se centre sur l'aspect de la personne en phase consolidée, comme en phase de pathologie aiguë. Le but est d'éviter la solitude face aux possibilités de réaction de la personne en travaillant sur les sens, il s'agit de tout mettre en œuvre afin de mobiliser ces 5 sens de façon différente. Ce guide se veut un recueil de bons plans (astuces – aides sociales, etc...) pour profiter de toutes les aides qui leur permettront d'être le plus autonomes possible dans la vie quotidienne.

Sur la présentation physique du guide

Il s'articule en conséquence en deux parties :

- la personne en Activité professionnelle
- la personne Hors activité professionnelle

Chaque partie est organisée :

- sur la personne elle-même (sur son poste de travail, et hors ce poste toujours sur le lieu de travail)
- puis sur son entourage (organisé autour des personnes qualifiées « d'intimes », et des autres personnes)

Le guide se référera à l'existence de structures d'appui et d'aide psychique et/ou matérielle et rappellera les conséquences juridiques qui pèsent sur chacun, en abordant son aspect civil et/ou pénal (surtout pour la personne au travail).

Sur le contenu du guide

L'étude de la mobilisation des sens va s'appuyer sur une exploitation de données recueillies auprès du public concerné sous la surveillance de praticiens (groupe de paroles de 6 personnes sous la direction d'un psychologue clinicien et d'un cadre de santé).

L'organisation des débats va se faire sur une thématique commune à chaque chapitre autour des cinq sens, et comment ces sens peuvent compenser ou substituer une perception défaillante amoindrie ou disparue.

Les sens analysés à l'occasion de ces rencontres de groupe sont pour mémoire :

- la Vue,
- le Toucher,
- l'Odorat,
- l'Ouïe
- et le Goût.

La mise à contribution des services de médecine du travail est envisagée pour affiner l'éventail des solutions préconisées pour le Travail, avec les correctifs de la Pratique telle que celle-ci se manifeste par les intéressés employeurs.

A ce sujet nous serons amenés à solliciter des expériences des employeurs afin de valider l'effectivité et la pertinence des mesures mise en place.

Ce capital expérience étant le fondement et la raison de ce guide, permettre de s'appuyer sur cette pratique sans temps mort est le gage de la réinsertion de la personne, cette dernière plus elle est rapide et meilleures sont les chances de réussir un nouveau départ.

COACH DE VIE

VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC LES DEFICIENCES LES PLUS REPANDUES

- **Un Ouvrage Pratique conçu par les personnes à pathologies invalidantes, témoins des difficultés dues à leurs déficiences dans la vie quotidienne.**
- **Comment les vivre, Comment les améliorer.**
- **Conseils et Astuces issues de l'expérience, en aval du Médecin.**

Origine (2007/2009)

1. **Des groupes de patients** à pathologies invalidantes, qui se sentaient isolés et incompris par la société, se sont régulièrement réunies dans les locaux de l'USSEP, encadrés par une psychologue et un cadre de santé, pour extérioriser leurs peurs et leurs besoins. Cet **accompagnement dynamisant** a permis la dédramatisation des symptômes, la reconnaissance de la personne en tant que sujet à part entière, la communication sociale et la découverte des nouvelles possibilités de vie, donc d'une reconstruction.

De cette **première partie du Programme DECLIC HANDICAP** a été construit un **Carnet de Voyage de Réflexion de Groupe**, axé sur la Santé, le Diagnostic, les Relations Soignants/Soignés, les Relations avec l'Entourage, le Partage/la Communication.

En fin de programme, des fiches d'évaluation comportementale et technique ont permis de situer chaque personne afin de l'intégrer au mieux dans la seconde partie du Programme.

2. Deux catégories interactives se sont alors distinguées pour participer à la deuxième partie du programme :

1. les plus actifs, qui sont les plus anciens au niveau des groupes, ont choisi de se mobiliser professionnellement pour la conception et l'organisation d'une **manifestation sportive de Solidarité publique, le Challenge « Mayo Mouyé**, permettant de prévenir la Santé par la Natation et véhiculer l'information sociale existante ;
2. les moins anciens, plus axées sur la recherche d'amélioration de leurs difficultés, ont préféré se porter acteurs d'un **Ouvrage Pratique de Conseils et Astuces pour mieux vivre leurs déficiences au quotidien**. Il n'est plus question de raconter sa maladie, mais de s'enrichir de moyens pratiques facilitant le vécu et diffuser ces connaissances à travers la population concernée.

A la fin de cette deuxième partie, **des fiches d'évaluation** comportementales et techniques ont permis d'analyser chaque personne du groupe afin de faire le point ensemble sur leur points forts et leurs points faibles et de l'aider à prendre de la distance pour pouvoir s'exprimer et partager dans cet atelier pour la mise en commun et la rédaction des fiches « de conseils et d'astuces permettant de mieux vivre avec ses difficultés au quotidien ».

Une fiche « Guide pratique des conseils et astuces permettant de mieux vivre avec ses difficultés au quotidien » a été conçue et remaniée plusieurs fois à partir de différentes réflexions par l'ensemble du groupe (voir en fin de document)

C'est donc au titre de

COACH DE VIE

**« VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC LES DEFICIENCES INVALIDANTES
LES PLUS REPANDUES »**

que l'USSEP fait appel à votre Participation

- Concept

Création d'un Atelier de Réflexion, mobilisateur de personnes à pathologies invalidantes, pour analyser et concevoir un Guide Pratique de conseils et astuces dans un objectif de « mieux vivre les déficiences au quotidien », afin d'éviter la solitude due à l'isolement. C'est un travail de concertation dont l'objectif social est non seulement de sortir de l'isolement mais aussi d'accompagner dans la difficulté chacun qui se reconnaîtra comme utilisateur potentiel. Ce sera une banque de données (de quel handicap êtes vous atteint et de quelle réponse avez-vous besoin....) .

- acteurs

Une **cadre de santé dont** le rôle imparti est, d'être médiateur entre les différents acteurs qui pourront participer à la réalisation de ce guide. Faire exprimer les personnes concernées, les professionnelles, les associations et les politiques qui vont pouvoir collaborer et alimenter l'ouvrage. Organiser la logistique qui permettra à chacun, malgré la distance de collecter les différentes informations et d'en faciliter l'utilisation pour la rédaction. Très impliquée dans différentes associations ou actions concernant l'handicap permettra ainsi d'avoir un rôle d'observateur et de relais pour les différentes informations nécessaires pour la richesse du recueil.

Une **Présidente responsable du développement social**, concernée par la pathologie, mobilise les différents acteurs, les usagers de l'USSEP, les associations et les politiques. Elle est au centre de la plateforme et surtout l'élément fixe de ce concept, donc un repère indispensable pour chacun.

Un **juriste/rédacteur territorial**, concerné par la pathologie, apporte son savoir, son expérience et l'aide à la rédaction du sujet sur un angle plus juridique et politique.

Une **directrice de résidence pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) également infirmière** contribue à élargir le sujet et les réponses nécessaires pour un contenu plus élargi.

Le **groupe de personnes handicapées de l'USSEP**, représentant la société, des personnes concernées, nous partage leurs difficultés et ainsi nous permet de prendre en compte le quotidien, les réalités et le vécu de chacune et ainsi être dans le vif du sujet pour intéresser plus certainement et directement le lecteur.

- système

Tout cela sera possible en organisant des réunions de groupe mensuelles (siège et délégation) suivies de comptes rendus.

Entre-temps, des échanges sont possible grâce à l'utilisation des différentes technologies comme l'internet, les visio-conférences, le téléphone pour les personnes éloignées participant à l'élaboration de l'ouvrage, les rencontres, des revues et des radios spécialisées. La diffusion de l'information se fera par le Magazine de l'USSEP, infoSEP et la mission Coordination Handicap de la Mairie de Suresnes.

- **Public (à qui s'adresse le guide)**

Toutes personnes concernées par les pathologies invalidantes : elles sont témoins et acteurs directs de la constitution de ce guide, dans le cadre d'une mobilisation sociale dynamisant. Les professionnels du secteur sanitaire-médico-social, les bénévoles et les aidants ainsi que les personnes handicapées de façon temporaire (accidents de la vie) ou personnes âgées ou en difficulté seront intéressées par le contenu.

Tout le monde et monde du travail sont touchés par cet ouvrage.

- **Méthodologie pour 2010 et la finalisation du guide**

1. à partir de janvier –

- Un recensement des témoignages de groupe sur l'intérêt de ce guide (ressenti et impressions, premières réalisations, difficultés, etc.)

- présentation d'une première fiche technique « test » représentative des astuces proposées aux personnes du groupe : réactions possibles,

- modification des fiches en fonction des résultats des fiches test.

- Elaboration, rédaction de Questionnaires facilitant le recensement des données auprès des malades, des personnes concernées.

2. A partir de septembre –

- Diffusion des questionnaires auprès de la population concernée pour recueillir l'information.

- Dépouillement et tri de l'information sur les différentes situations de handicap et les mises en situations de vie.

- Fiches de synthèse des données et rédaction des fiches en fonction des réponses reçues et réflexions partagées. Suivi de l'évolution des questionnaires et des fiches techniques collectant les données et qui servent de bases de données pour la rédaction du livre.,

- Statistiques quantitatives et qualitatives sur l'état des lieux de la question (réponses, témoignages, contacts, réunions, etc.)

3. Les personnes concernées sont :

Le fichier de l'USSEP et les représentants des groupes de paroles. Les associations, les professionnels et acteurs des différents secteurs médico-sanitaires et sociaux.

4. les évaluations

Des évaluations des personnes sur l'intérêt et la motivation de cette participation à l'élaboration de cet ouvrage seront faites. Une évaluation personnalisée et globale pour faire

le point ensemble sur les points forts et les points faibles, adapter le concept et sa mise en œuvre à mi parcours et à la fin du projet.

5. Réunions :

Une par mois durant toute l'année 2010 en groupes des différents participants, au projet.
Une par trimestre avec le groupe dirigeant (cadre de santé, responsable USSEP, juriste, directrice de maison de retraite et représentants collectifs) pour faire le point et définir la suite à donner pour la conception et arriver à un projet d'abord intermédiaire puis final.
Prévoir aussi des réunions de travail avec les différents partenaires politique et sociaux et différents acteurs des secteurs concernés

En conclusion, l'élaboration, la conception et l'intérêt de ce projet et de l'ouvrage fini, touchera tout le monde, handicap, personnes âgées, accidents de la vie, professionnels, le monde du travail, le monde associatif, l'entourage, les aidants et la famille par la mobilisation de tous et de toutes créant une dynamique, dans un objectif de « mieux vivre les déficiences au quotidien », afin d'éviter la solitude due à l'isolement. C'est un travail de concertation dont l'objectif social est non seulement de sortir de l'isolement mais aussi d'accompagnement dans la difficulté chacun qui se reconnaîtra comme utilisateur potentiel d'un ouvrage qui sera un recueil d'informations, de banque de données très riches et variée (trucs et astuces, liens, sites, réglementations, etc.). Il permettra à chacun de se poser la question « de quel handicap êtes vous atteint et quelle réponse avez-vous besoin... ». Le guide sera une réponse aussi au besoin de chacun au désir de vaincre la dépendance et donc d'accéder à son désir d'autonomie pour être un « Homme debout ».

USSEP/ACAP – Janvier 2010

