

Chronique à la vie sociale

Cette invitation à témoigner des événements qui ont marqué l'histoire de mon service est trop tentante ; je ne peux m'y dérober. Une aventure qui s'étale sur 36 ans est presque le tout de ma vie professionnelle. Elle aurait pu sentir le renfermé si je n'avais eu la chance d'accéder à plusieurs formations et rencontré des usagers qui ont participé activement à écrire leur histoire au gré de l'évolution de leur prise en charge.

Le travail m'apparaissait globalement sous des aspects plutôt rébarbatifs alors j'ai fait éducatif

Et c'est ainsi que je débarquais un peu par hasard en 80 dans un foyer hébergeant des travailleuses de CAT. Titulaire d'un diplôme de moniteur de canoë kayak, je voyais pour la première fois des handicapés mentaux.

Je m'appliquais à ma tâche qui se résumait à mettre un peu d'ambiance, me rendre agréable, et faire régner l'ordre. Les conflits étaient en effet fréquents et les civilités normales allégrement bafouées. Les comportements, les modes d'expression, l'impudeur de la plupart heurtaient mon système relationnel. Ils ne ressemblaient en rien à ce que j'avais pu vivre jusque-là avec mes semblables, les « humains ». J'étais impressionné mais j'ai fait « *l'gars qu'en a vu d'autres* ».

Je m'investissais dans un atelier d'apprentissage scolaire où je professais avec toute la pédagogie que me conférait mon Bac d'électromécanicien. Le lundi, je tentais de développer l'intégration du schéma corporel en animant une soirée au gymnase. J'étais actif.

Il fallait assurer aussi les corvées de distribution des médicaments, les douches, le quotidien en fait ; mais avec les collègues on se marrait bien. On faisait des réunions où l'on buvait beaucoup de café. Malgré la fumée de cigarette qui nous piquait les yeux, on décidait des changements de chambre, de foyer pour certaines, des WE en famille. On partageait les synthèses, les jugements et les décisions arbitraires. La psychologue utilisait des mots qui me fascinaient. On avait des toilettes réservées au personnel.

Le chef d'établissement était fier de montrer qu'il n'y avait pas de barrière à la porte de l'établissement. C'était une vraie rupture au regard du monde asilaire qui était réservé quelques décennies auparavant aux pensionnaires. Quand j'évoquais mon travail, les gens posaient régulièrement la même question : « c'est pas dangereux ? ». Les représentations du siècle précédent étaient encore bien opérantes.

Je découvrais la mission d'éducation pour adultes en collectivité

Au-delà de traiter le quotidien, nous avions une mission d'éducation. C'est pour ça qu'on était éducateurs d'ailleurs. Il fallait préparer nos adultes à une vie autonome en appartement individuel en exerçant leurs capacités à accomplir les tâches quotidiennes... dans un groupe de 20 personnes.

A partir d'une classification articulée autour des niveaux intellectuels (les hauts, moyens et bas) qui reprenait sans le dire les distinctions entre idiots, imbéciles et arriérés du XIXème siècle, il

avait été instauré un système pyramidal qui permettait un accès progressif à l'autonomie. Logiquement, certains des « haut niveau » furent conduits à prendre possession d'un logement extérieur à l'établissement. C'est moi qui assurais les déménagements, les installations au fur et à mesure de l'attribution des appartements. Je venais d'être promu responsable du service de suite et de placement familial après avoir obtenu un diplôme de moniteur-éducateur. La direction avait certainement reconnu en moi les capacités suffisantes pour cette tâche et mon adhésion aux valeurs institutionnelles.

Et l'impossible transposition en milieu ouvert

Mais là, les choses ont changé. Maintenant qu'ils étaient chez eux, ils entendaient bien y vivre à leur façon. Ils étaient débarrassés de ces moniteurs qui les « commandaient » et n'avaient pas trop envie d'en voir encore un chez eux. Petit à petit, je devais négocier et ne plus imposer ma présence comme me le demandait la direction. Au début, je travaillais trois soirées par semaine jusqu'à 22h30, et donc, je devais manger chez les « adultes ». Je ne pouvais plus être dans la même situation de toute puissance et en même temps je devais répondre aux attentes de mon employeur qui voulait s'assurer que les personnes dont il avait la « charge » vivaient dans de bonnes conditions. Il me fallait faire ainsi un grand écart entre la commande et les demandes. J'avoue qu'à ce moment, mon rapprochement du MAIS (groupe local, colloques et formations) me permit de prendre un peu de distance. Essayer de comprendre, et écouter.

La sombre face cachée de l'accueil des handicapés mentaux

Ecouter Justine qui refusait de donner les dates de ses règles à l'infirmière du CAT depuis qu'elle était chez elle. Elle me confia, sentant que je vacillais à soutenir les exigences institutionnelles: « mais il faut qu'elle (l'infirmière) me prenne pour une putain pour imaginer que je vais coucher avec un garçon ». Et comprendre l'humiliation produite par ce contrôle obligatoire au foyer.

Ecouter Jeanne qui venait de chez sa nourrice vieillissante et avait manqué la partie théorique du CAP. Elle atterrissait au Centre d'Habitat à défaut d'autre solution à ses 20 ans. Jusque-là dans le circuit normal, elle découvrait le handicap mental : « Mais il n'y a que des fous ici ». Choquée comme j'avais pu l'être, à la différence près qu'on lui signifiait qu'elle faisait partie de ces gens-là. « Ils croient que je suis folle ». Comprendre ensuite qu'elle oscillait entre jouer l'éducatrice avec les bas-niveau pour sauver la face, et la perdre dans des crises d'hystérie.

N'avoir pas écouté Martine que je découvrais un bel après-midi agonisant dans sa chambre auprès de boîtes de médicaments vides. Elle était pourtant un modèle d'adaptation au système éducatif basé sur le développement de l'autonomie. Mais après 30 ans d'institution fermée, elle n'assumait pas cette nouvelle situation. J'appris plus tard par une collègue à qui elle s'était confiée qu'elle croyait que la voisine du dessus qu'elle entendait marteler le sol de ses hauts talons était une infirmière de l'HP payée pour la surveiller. Ce geste répondait définitivement à la question de la conscience de soi de ces « gens-là ». Commencer à comprendre la souffrance.

Ecouter aussi Albert. Il travaillait en détachement dans une entreprise locale et partait tous les WE faire la « java » avec les copains de son village qui l'acceptaient avec son « retard » et sa bonne humeur. Isolé des autres handicapés, il ne s'identifiait pas comme tel. C'est en l'écoutant raconter

ses exploits de beuverie que je découvrais petit à petit que ses expériences ressemblaient furieusement à celles que j'avais vécues, et que ses émotions étaient tout aussi proches des miennes, dans ma bande d'alors. Comprendre les effets de l'assimilation à une minorité stigmatisée

Et mon regard change

Je découvrais finalement que tous ces gens-là n'étaient pas radicalement différents de moi, qu'ils étaient humains et que la plupart du temps ils souffraient de leur situation.

A cette époque, le service s'appelait SAI (service d'accompagnement et d'insertion) et avec une collègue nous accompagnions 30 personnes qui participaient à hauteur d'environ 10% de leur salaire. C'était une somme mais elle avait l'avantage de révéler que les usagers qui restaient au service (une trentaine en étaient partis) reconnaissaient leur besoin d'être accompagnés. C'était intéressant, puisqu'ils ne signifiaient pas grand-chose d'autre. En effet, ils restaient tous très silencieux sur la nature de leurs attentes. Ils évoquaient bien un parcours scolaire fait d'échec et d'exclusion, mais pas d'incapacité ni de déficience. Certains poussant la logique dans ses retranchements soutenaient que c'était justement le fait d'avoir été exclus d'une scolarité ordinaire qui leur avait interdit l'accès à la lecture. En tout cas, aucun ne reconnaissait un quelconque handicap. Ou plutôt, tous rejetaient l'idée « d'être handicapé ». Je comprenais que leur désir d'apprendre à lire n'était en fait que la seule façon répétitive et vaine de conjurer leur sort et leur identité déterminés par leur échec scolaire.

Je fais une formation

Poursuivant mon petit chemin, je repartais en formation en 1998. Financé par un CIF, je m'engageais dans une recherche/action universitaire (DUPITH pour les intimes) et je consacrais mon mémoire à mon champ d'expérience favori ; pas le SAI bien sûr, mais les travailleurs du CAT auprès duquel je travaillais. La question étant d'observer les relations et les modes d'intégration au travail avec un regard enrichi de quelques bribes de sociologie. J'optais pour une enquête à partir d'entretiens non directifs. J'ai interviewé une dizaine de personnes, enregistré, retranscrit, et analysé leurs témoignages.

Dans le panel que j'avais déterminé et que j'espérais assez représentatif, ce même rejet de l'idée d'être handicapé revenait de façon assourdissante.

Et je creuse les questions d'identité

Mais comment c'est possible ça de refuser un statut qui permet de vivre ? Parce que cette notion de statut est trop abstraite pour des personnes démunies ? Peut-être, mais c'est surtout parce que c'est d'abord le refus d'une identité : « être handicapé ».

Forcément, devant cette obstination à ne pas reconnaître l'évidence, je renvoyais la question : « mais tes collègues qui sont tous au CAT, ils sont handicapés eux ? » Dans leur réponse, chacune commençait par désigner sans ambiguïté les personnes les plus stigmatisées ; les trisomiques en gros qui eux avaient un vrai handicap et d'ailleurs, considérés comme gentils et propres à inspirer la compassion. Ensuite, ceux qui avaient beaucoup de cachets et qu'il fallait considérer avec méfiance. Et enfin les autres, qui avaient forcément quelque chose, qui « commandaient » ou

piquaient des crises. En tout cas, à aucun moment, ils n'assumaient une quelconque communauté de destin ou de problématique avec ces collègues les « haut niveau » dont ils partageaient la condition.

Ce même refus d'une éventuelle association apparaissait aussi avec constance face à la question de la recherche d'un (ou une) conjoint... « Oui je me marierai, mais pas avec quelqu'un du CAT ».

Il faut donc un projet nouveau

J'avais tout ça dans la tête quand surgit une opportunité. On avait un souci au SAI. Si on arrivait à proposer quelques activités de loisirs qui recueillaient un certain succès, on n'arrivait pas à faire perdurer les relations que nous tentions d'amorcer dans ces moments. Et au total, les personnes que nous accompagnions souffraient le plus souvent d'ennui et de solitude. Sans doute, la question identitaire exposée plus haut pouvait donner quelques pistes d'explication.

Le hasard me fit rencontrer un conteur Burkinabé. Il avait fait une animation avec un groupe dans un IME. Il était aussi président d'une association culturelle dans son village et y avait construit une bibliothèque avec des subsides provenant de France grâce aux spectacles de danse qu'il venait présenter avec les enfants du village.

Et l'occasion se dessine

L'idée jaillit aussitôt. On organiserait, avec les usagers du SAI, des spectacles ou des animations, et on enverrait l'argent collecté au village. L'objectif étant au bout du projet de faire un voyage jusqu'au Burkina. Ainsi, on concentrerait l'énergie de personnes handicapées autour d'un projet fédérateur. Ces personnes exposant ainsi leur capacité à s'engager dans une dynamique solidaire dont ils ne seront pas les bénéficiaires.

Pour structurer le groupe, nous proposâmes d'apparaître clairement comme professionnels (je ne l'ai pas encore dit, mais j'ai fait tout ça avec Virginie et Manu) chargés de faciliter l'élaboration collective et pallier les incapacités techniques. Les décisions étaient prises par le groupe en votant. Et c'est ainsi que de villes en villes nous organisâmes des spectacles avec nos amis africains et même des repas agrémentés d'une animation maison. Au total, on a récupéré 3000€ qui ont permis de financer un groupe électrogène pour éclairer la bibliothèque et la sono pour des spectacles là-bas dans la brousse. Je ne raconte pas, mais on a bien rigolé.

Le groupe s'était ouvert à des amis, de la famille, des collègues d'autres établissements à la seule condition d'être accepté par une décision démocratique. Nous faisons des réunions de préparation, conviviales, forcément. Les relations dans le groupe n'étaient pas d'emblée toujours simples. Mais on régulait comme des bêtes.

On passe sous les fourches caudines

Avant de lancer les opérations il avait fallu soumettre le projet à notre employeur ; une association de parents. Evidemment pour être cohérent, cette présentation devait être le fait des personnes elles-mêmes. Je leur fis une trame et la rencontre eut lieu avec le Conseil d'Administration. Tout se passa à merveille dans une ambiance bienveillante. Par contre, il y eut comme des grincements quand, dans le fil de la conversation informelle qui s'ensuivit Annie

affirma, reprise par d'autres : « nous on n'est pas handicapés ». Et que je tentais de soutenir cette assertion.

Une mère s'offusqua en expliquant combien elle avait eu du mal à faire accepter à son fils qu'il se présente comme handicapé pour bénéficier des avantages de l'accessibilité.

Et on s'immerge au cœur du problème

Le débat était déjà apparu lors de nos réunions. Il avait sans doute été encouragé par le fait que la séparation entre nous professionnels et eux usagers avait tendance à se réduire du fait du temps passé ensemble, de la complicité et la familiarité nées de nos aventures partagées. Et là, la même Annie avait déclaré : « on n'est pas handicapés, on est comme vous ». Le sens de la formule. Elle résumait ainsi que cette ségrégation entre les professionnels et elle, déterminée par un statut protecteur lui était insupportable.

Et puis, je ne pus éviter de mettre en miroir une phrase lancée en pleine réunion par un de mes collègues de foyer quand justement je faisais part de mes considérations: « ils sont pas comme nous, quand même ! » ; que personne ne contredit

Pour compliquer les choses, il faut aussi s'imprégner de l'idée que les personnes désignées comme handicapées ont intériorisé comme tout le monde les représentations négatives du handicap. Celles-ci sont marquées par une histoire très proche sur l'échelle de l'évolution des mentalités. La dévalorisation est aussi à l'œuvre entre personnes handicapées. Je l'avais déjà constaté quand j'animais dans le centre social du quartier un point de rencontre et d'échanges. L'idée était que chacun puisse se familiariser avec le centre et ses animateurs tout en préparant le WE avec les collègues de travail. Au cours de ces entretiens, je me désolais de ne pas réussir à faire circuler la parole ; ils ne s'adressaient qu'à moi.

Être « comme nous » (les éduc) représentait la seule possibilité d'identification positive. Etre intégré imposait qu'ils se sentent correspondre à notre image et surtout pas à celle d'un autre handicapé. Et pourtant dans le groupe Burkina, les choses évoluaient. Peut-être parce que les différences n'étaient plus aussi radicales. Peut-être aussi parce que la réalisation d'un projet soude les participants, peut-être parce que certaines responsabilités étaient assumées par des personnes handicapées et leur conféraient un statut et une compétence.

Par contre, il nous fallait rester vigilants au risque d'abus de pouvoir quand justement un des participants prenait de l'ascendant. C'était d'ailleurs un phénomène récurrent au CAT. Certains, accusés de « commander » s'identifiaient tellement aux moniteurs d'atelier qu'ils prenaient leur place... à leur insu. Naissaient alors des situations complexes, où des attitudes positives appelaient les félicitations du moniteur mais la jalousie des autres et les règlements de comptes. D'ailleurs, un des actes fondateurs de l'unité du groupe a peut-être été de pouvoir exclure collectivement un des participants. C'était un peu contraire à notre éthique, mais démocratique. La personne qu'ils écartèrent sévissait depuis de longues années au CAT. Par son charme, elle obtenait les bonnes grâces des moniteurs, mais jouait de ce pouvoir de façon un peu perverse et alimentait un climat de tensions souterraines.

Et puis, les choses ont tourné court. La présidente a demandé que cette expérience se conclue. On a remis le chèque et replié les gauls. Il reste aujourd'hui des regrets chez les anciens du projet

Burkina. Il faut reconnaître qu'on a vécu de belles choses. Par exemple, quand on rencontrait les journalistes. Nous on s'écartait, on laissait parler les personnes handicapées dans le micro. C'est peut-être ça qui énervait d'ailleurs. L'affaire n'était pas toujours simple, mais ça avait permis de travailler sur la question de l'identité. Il fallait bien dire qui parlait. Pas des handicapés, surtout. Alors ils se disaient « travailleurs d'ESAT ». Appartenir à une entreprise c'est quand même mieux.

Enrichir la conception du prochain SAVS des acquis de l'expérience

De cette expérience, je commençais à penser à ce qu'il manquait à notre SAI. Je savais qu'il allait évoluer vers un SAVS. On en parlait depuis plusieurs années.

L'idée principale consiste à scinder l'animation de l'accompagnement individuel, même si les deux s'assurent de leur cohérence. Deux équipes donc :

Une qui propose un espace social régulé où l'objectif est la socialisation. Il est ouvert aux amis et s'appuie sur les structures ordinaires pour développer des activités (comprises comme projets collectifs fédérateurs). Le groupe, qui s'organise et trouve une cohérence peut s'ouvrir, s'agrandir et aller vers l'extérieur. Il permet à des sujets, au départ isolés, de dépasser leur manque de compétences sociales. En gros, une sorte de GEM (groupe d'entraide mutuelle) qui pourrait se déplacer dans d'autres locaux au fur et à mesure de son succès, qui pourrait accueillir les retraités qui ont perdu leur handicap, et les prétendants à un appart autonome mais pas trop sûrs d'eux.

Une autre équipe qui accompagne les personnes dans le cadre de leur vie privée, affective, familiale, parentale et facilite leur autonomie en prenant le plus grand soin à préserver l'étanchéité de cette vie privée où parfois apparaissent des failles (principalement identitaires) qu'il vaut mieux ne pas exposer sur la scène de la vie.

Un modèle de structure innovant qui aurait pu amorcer une réflexion si le mot concertation avait existé.

Le branle-bas de création du SAVS a sonné. La direction missionnée par l'Association visite sans nous en parler deux autres SAVS et revient avec des éléments sur le cadre juridique. Elle lance la consultation des professionnels. Première question :

« Où faut-il installer les bureaux ? ». La méthodologie se révèle assez peu élaborée.

« Comment modifier les astreintes ? » : ça se confirme, le directeur voulait en fait nous faire travailler le WE et ne plus avoir la sécurité téléphonique. On nous propose de réfléchir à un système d'évaluation basé sur une bonne vieille grille de type « sait manger seul ou avec accompagnement ». Je parle d'une évaluation co-construite avec les usagers. La direction y voit de l'insoumission. Ça chauffe mais il ne se passe rien.

En fait, la direction attend des consignes plus précises du Conseil Général. Celui-ci ne donne que des chiffres vagues et des ratios imprécis. Je propose que l'association et ses professionnels profitent de cette plage de liberté pour avancer un projet enrichi de l'expérience du SAI. Plus rien ne bouge.

Concomitamment, il faut dire que l'association était en crise. L'UNAPEI avait même dû envoyer des forces pour endiguer un délitement inexorable. Un nouveau CA est formé, élit une Présidente

qui prend le problème à bras le corps, licencie le directeur général. Et en recrute un nouveau. Une association qui décide de reprendre la main sur la direction des établissements. Elle instaure un étage hiérarchique supplémentaire chargé de développer la politique qu'elle décide. Total : les cadres sont sans arrêt en réunion et reviennent dans les équipes avec des procédures à toute épreuve. Une dirigeance tellement efficace que le DG est viré au bout d'un an et demi. Son remplaçant tiendra un an et subira le même sort.

C'est pendant ces circonvolutions que la création du SAVS est relancée et confiée à un jeune éduc fraîchement démoulé du CAFERUIS. Il applique les textes en vigueur et commence à modeler le service aux exigences de son projet. D'abord les horaires. Décalés les horaires, très décalés. Une semaine nous devions finir à 17h30. L'autre à 18h30. Considérant que les 30 personnes que nous accompagnions travaillaient à l'ESAT de 8h30 à 16h30 et n'étaient disponibles qu'après un temps de trajet de 15 à 30 minutes....

Il fallait des messages clairs envoyés au personnel. Il fallait lever les freins au changement. Repositionner le cadre. Ce qui était fait avant ne valait rien : l'histoire avançait à grands pas. La raison de ces horaires répondait à la nécessité de s'adapter au prochain public constitué dorénavant de handicap psychique et sensoriel. Celui du SAI ne relevait pas d'un SAVS. Trop institutionnalisé, définitivement imperméable à l'évolution, trop enfermé dans les routines d'un personnel vieillissant accroché comme une bernique à ses avantages...

S'ensuit une période plutôt tumultueuse que je vous laisse imaginer

Et je reprends au moment où le SAVS est finalement bien ouvert et installé dans ses nouveaux locaux. Il y a d'abord eu un temps où l'on a attendu. Heureusement, on était dans ces bureaux « open-space » fort seyants à la convivialité. Le nouveau public n'arrivait pas. Il restait bien les anciens, mais que l'on ne voyait plus que sur des horaires limités et pour lesquels on n'avait plus à proposer les services qu'ils pouvaient trouver ailleurs. Principalement du transport. Il fallait que les personnes s'adressent au droit commun car on n'avait pas à entretenir une dépendance. C'était cohérent, mais il nous semblait que l'on perdait l'occasion de tisser des relations de confiance, de partager une certaine intimité, de mieux approcher les problématiques des personnes que nous accompagnions. Comment mesurer les capacités d'une personne à préparer un repas sans jamais le partager ? Comment mesurer les capacités d'une personne à être parmi les autres sans participer à ces moments où se jouent les relations ?

Les notifications de la MDPH se font pressantes

Deux autres éduc sont embauchés. Au bout de six mois une des collègues a préféré partir vers des aventures plus excitantes et nous attendions toujours les nouvelles notifs. 111 pour 5 éducs, en file active s'il vous plaît. Quand les premières arrivent la définition de la file active n'est pas encore éclaircie. L'accompagnement des anciens du SAI qui continuait dans un vide administratif se conclut au bout de deux ans pour certains avec régulièrement le même contenu : préparer la fin de l'accompagnement. Il en reste encore, mais sans perspective bien nette.

L'expulsion des anciens

Pour certains, l'arrêt de l'accompagnement s'est bien passé. Pour Lionel, c'est au bout de six mois qu'il a compris le problème. Du coup, il va demander à la tutelle un renouvellement du SAVS. Il a

63 ans ; c'est pas gagné. Je l'ai accompagné 30 ans. Pas de problème. Une vie tranquille, une visite hebdomadaire, un repas d'anniversaire avec deux ou trois collègues à son domicile, deux ou trois achats par an. Mais là il se rend compte : « j'ai plus personne ». Il est jaloux de sa voisine qui a encore le SAVS. Il a des mots avec le concierge, avec un autre voisin, avec le marchand de journaux. Il a juste besoin d'un petit coup de main, un coup de fil au concierge, de discuter en lisant le journal, qu'on s'intéresse à lui et pas seulement à ses besoins.

Je ne sais pas encore comment Rodolph va supporter la coupure. Il dit qu'il va s'y faire. D'ailleurs il est de plus en plus autonome. Mais il s'est construit sur un fond de carences affectives lourdes. Il est alcoolique, dépendant de l'alcool mais pas que. Il a aussi besoin du regard de l'autre, du désir de l'autre pour exister. A quoi ça sert d'être autonome si personne n'est là pour lui dire que c'est bien.

L'empathie n'est pas qu'une attitude de façade mais un engagement authentique qui ne peut être stoppé net au moment de la fin de l'accompagnement. Les autorités de tutelle qui n'en n'ont pas, elles, de l'empathie pensent que c'est parce que l'accompagnement a duré trop longtemps que des liens de dépendance se sont installés. Quant à l'association des « parents et amis », elle ne réagit pas face à cette situation alors qu'elle a pris Lionel en charge en 1973 et lui a toujours assuré un cocon protecteur en son sein.

Le conseil départemental et la MDPH : un regard bureaucratique

L'accompagnement est accordé pour un temps court. Deux ans maxi, renouvelable une fois ils disaient. Et c'est ce qu'ils font. Donc pour les anciens, c'est logique qu'ils ne s'apitoient pas. Il y a d'autres dispositifs sur le département. Les maisons de retraite. Cependant, ils n'entendent pas que même si l'ensemble de ses besoins est satisfait, si le handicap est compensé, la place des personnes dans la société n'est pas pour autant assurée.

Petit retour sur le handicap mental. Considérant les questions d'identité précédemment évoquées et le parcours réservé à ces personnes, il est nécessaire de mesurer les dysfonctionnements de la socialisation. Celle-ci s'est réalisée dans un environnement souvent particulier. En institution spécialisée la plupart du temps où sont concentrés les enfants qui présentent des troubles de la relation. Et surtout dans un environnement familial qui dans la grande majorité des cas est problématique. J'avais relevé qu'au sein du SAI, les personnes accompagnés ne présentaient pas de déficience avérée (sauf maladie de Little pour Lionel) donc pas de cause organique à l'altération de leurs capacités. Par contre, dans la majorité des cas, je relevais incestes, alcool, violence, abandon. De là à imaginer que ces personnes souffraient avant tout de carences affectives et éducatives, de troubles de l'attachement et pourquoi pas de souffrance psychique organisée sur un mode déficitaire, il n'y avait qu'un pas... que je franchis. Toutes ces perturbations sont définitives ou au moins profondes et se traduisent inévitablement par des troubles de la relation à l'âge adulte.

Par expérience, j'ai constaté que les diverses incapacités liées aux difficultés cognitives sont facilement dépassées par les personnes au contact du monde ordinaire. Les ajustements nécessaires se règlent rapidement. L'environnement ordinaire est la plupart du temps bienveillant et accueillant. Par contre, le problème de la relation à l'autre résiste au changement. Le sentiment de solitude, le manque de confiance en soi, l'incompétence sociale stagnent surtout quand les

ouvertures sociales restent confinées aux collègues handicapés. Les travailleurs sociaux sont alors les seuls à pouvoir offrir chaleur et compréhension compte tenu que les réseaux familiaux sont la plupart du temps défaillants. Mais comment décrire et proposer ces nécessités essentielles dans une demande de PCH ?

L'association familiale semble engagée sur une voie parallèle

Celle-ci est composée de parents et accessoirement d'amis de personnes handicapées mentales. Pourtant, aucun d'entre eux ne semble réagir au changement imposé par le Conseil départemental. Comme s'ils ne se sentaient pas concernés.

En fait, aucune des personnes relevant du SAI n'a de représentant direct au Conseil d'administration de l'association. Pas de parent, pas d'ami, pas de pair non plus. Personne pour porter les questions et un point de vue spécifiques. Les professionnels n'y sont surtout pas invités. Les parents actifs de l'association ont en fait des enfants présentant, eux, de réelles déficiences (trisomie, autisme, ...) qui nécessitent des prises en charge beaucoup plus lourdes et dont l'autonomie n'atteindra jamais celle des usagers du SAI ou du SAVS.

A la différence des ressortissants des services d'accompagnement, l'origine sociale de ces parents surtout quand ils deviennent gestionnaires et s'impliquent dans l'association est plutôt à rechercher dans les CSP moyennes et supérieures. Pour ces parents l'attente adressée aux autorités se cantonne généralement à ce que leur enfant bénéficie de structures d'accueil dans lesquelles il sera définitivement en sécurité, tout en participant aux activités du vaste monde grâce au soutien de l'ensemble de la société à travers ses multiples activités. Le handicap agité ostensiblement impose l'accessibilité comme la clé d'un certain mode d'inclusion sociale.

On a vu plus haut combien au contraire les personnes concernées sont peu disposées à afficher leur statut de handicapé mental qu'elles vivent comme infamant. Cette inclusion, tant vantée aujourd'hui et opposée à une insertion caricaturée, est à l'évidence un combat engageant l'énergie et les espoirs des parents. Elle pourrait bien être aussi pour les financeurs l'occasion de régimes amincissants pour institutions budgétivores.

Et puis, le handicap psychique est arrivé

Ça a commencé bizarre. Un monsieur au crâne défoncé par son voisin. Il revient d'un séjour de 6 mois au Centre de rééducation fonctionnelle et la notif prévoit un accompagnement pour développer son autonomie. Le monsieur est complètement confus, passe son temps à donner l'heure, mais jamais la même, pour évoquer ses rares actions. Il continue à m'appeler madame malgré ma barbichette et prend la curatelle pour l'aide à domicile. Cependant, il fait ses courses, ses repas, son linge, sans aide. Par contre, il a de plus en plus mal au pied. Ce qui ne l'empêche pas d'aller toutes les semaines chercher ses 40€ qu'il transforme aussitôt en rosé de piètre qualité. Il est ivre pendant deux jours, invite son voisin, le même qu'au début de l'histoire et qui continue à lui taper dessus. Je m'occupe de son pied entre les épisodes alcooliques et l'emmène consulter régulièrement. C'est un cas atypique et néanmoins attachant. Le secteur hospitalier n'en veut pas et il n'a pas de soin psy. Il attend un nouvel appartement sans escalier. Étonnant non ?

Et un vrai malade psy

Un autre monsieur ensuite qui se présente comme un schizophrène. Un vrai avec des tendances exhibitionnistes. Il est conseillé de lui attribuer un travailleur social sans « e ». La notif prévoit que l'accompagnement se consacre à ce qu'il passe toutes ses nuits à son domicile. Le temps administratif étant ce qu'il est, le Monsieur passe toutes ses nuits chez lui quand l'accompagnement commence. On passe directement au deuxième objectif qui consiste à favoriser l'autonomie alimentaire. Je dois en parallèle instruire le dossier administratif du service avec lui. Ça permet de faire connaissance. Le monsieur parle peu. Au bout de quelques questions, il me confie que je « l'irrite ». Je vais avec lui faire les courses. Il m'attend pour cela ; c'est l'hôpital qui lui a expliqué mon rôle et effectivement une infirmière au téléphone m'identifie comme « le monsieur pour les courses » quand je lui parle du SAVS. Il ne prend en compte aucun de mes conseils. Je le ramène chez lui et on prend rdv pour la semaine suivante. Puis, l'hôpital me propose un RDV. J'attends $\frac{3}{4}$ d'heure dans le couloir la fin des consultations du médecin psychiatre. Celle-ci m'explique ce que je dois faire. Actuellement il achète toutes les semaines 7 boîtes de conserve de plats préparés. Je dois l'amener à apporter de la diversité dans son alimentation. S'il réussit à modifier une seule boîte j'aurai bien travaillé. Mr est en effet très ritualisé et il ne faut toucher ses défenses qu'avec précaution. Je ne vois pas l'intérêt fondamental de cette évolution. Je retourne vers le monsieur et lui dis que le médecin m'a parlé de la nécessité d'un changement de régime alimentaire pour éviter un nouvel AVC. Je lui propose de voir une diététicienne. La semaine qui suit, il n'achète aucune boîte. Je suspecte que le problème dépasse le seul psychisme du monsieur. Faut-il se demander si sa longue institutionnalisation n'a pas créé de dépendances et d'adaptations paradoxales à l'hôpital psychiatrique ? Faut-il prendre un peu de distance avec le savoir absolu de l'hôpital sur la partie malade de ce monsieur ?

Ce monsieur qui parle peu, a écrit un petit roman de science-fiction. C'est son beau-frère qui me l'a révélé comme il a su évoquer, au passé, une personne singulière. Du coup, je me suis assigné un objectif. Je vais communiquer avec monsieur par mail sur le PC du Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM). Il a souhaité faire de l'informatique mais n'en n'avait pas encore parlé au GEM. Son goût pour l'écriture va peut-être revenir. En tous cas, l'animateur du GEM va relancer l'atelier d'écriture. C'est pas du projet ça ?

D'autres horizons s'offrent au regard

Alors, c'est vrai que le peu que je découvre de l'accompagnement du handicap psy est plutôt alléchant. Mais, c'est encore la quête de la personne dans sa singularité qui est au cœur de l'accompagnement. La mesure et le décortiquage de sa situation qui font le sel de ce métier.

Mais, je crois que j'ai toujours été mobilisé pour les mêmes raisons autour de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental. La structure déficitaire est aussi une forme d'aliénation du sujet. Offrir des espaces de liberté et de respiration est aussi un beau projet pour ces personnes qu'on n'a pas le droit de se définir par un manque.

Et enfin, ces personnes en situation de handicap, de plus en plus, on est amenés à qualifier leur handicap de « social ». Pas de chance, ça n'existe pas dans la nomenclature. Si les conséquences du handicap que l'on accompagne sont toujours sociales, on peut se demander s'il n'en est pas de même pour les causes et si en fait, les individus que nous rencontrons ne sont pas tout bonnement le rebut d'une société libérale qui expulse ceux qui ne servent à rien dans le système.

Qui qu'il en soit, mes collègues et moi-même nous engageons à offrir et construire d'abord un service de qualité. L'équipe est mobilisée et soudée. Mais quid de notre employeur qui négocie avec le Conseil départemental ?

On essaie d'oublier ces rancœurs

L'association familiale s'est montrée si peu impliquée dans cette évolution du SAI vers le SAVS qu'elle a réformé ses statuts six mois après la création du service pour pouvoir accueillir les personnes en situation de handicap psychique. Elle n'a encore pas impulsé de réflexion sur les questions d'évolution des services pour répondre aux nécessités de la désinstitutionnalisation. Elle nous laisse nous arranger seuls face à la souffrance des enfants de nos usagers qui accèdent au droit à la parentalité. Elle n'a pas encore daigné prendre connaissance du projet innovant que j'ai rédigé par dépit de ne pouvoir en avancer mes arguments dans un espace de concertation.

Elle a encore moins intégré ou même imaginé qu'il faudra bien qu'elle ouvre un espace de représentation à ces personnes en situation de handicap psychique et par voie de conséquences pour celles en situation de handicap mental. Les parents ne pourront pas non plus rester les seuls interlocuteurs du conseil départemental.

Mais c'est sûr, l'avenir sera meilleur dans la vallée des jours heureux

Les personnes en situation de handicap auront la parole et conquerront une vraie place. Les richesses seront partagées et les puissants seront heureux de concourir au bonheur de leurs frères plutôt que de les écraser. La pauvreté sera vaincue et la frugalité heureuse s'imposera et sauvera l'humanité. ...

Eric CHERON

ericcheron@neuf.fr