

RACONTER

INTRODUCTION

Je suis né le 13 avril 1953 à Châteaubriant (Loire-Inférieure, puis Loire-Atlantique depuis 1956) et suis retraité du secteur médico-social depuis le 1^{er} octobre 2013... un peu plus de soixante d'années d'existence dont la moitié comme salarié du 1^{er} décembre 1981 au 1^{er} février 2011 dans le même établissement médico-social à Cesson-Sévigné : un Centre d'habitat pour personnes adultes ayant un handicap mental moyen où profond, dont la plupart travaille en ESAT (ex-CAT, centre d'aide par le travail), géré par une association familiale : l'ADAPEI (association des amis et parents de personnes handicapées) plus connue dans le grand public sous l'appellation « LES PAILLONS BLANCS ».

Beaucoup de gens, y compris parmi des collègues travailleurs sociaux, m'ont souvent dit « comment peut-on travailler 30 ans dans le même endroit avec des « handicapés », « moi, je n'aurai pas pu avoir ta patience et j'aurai été usé avant !.....comment est-ce possible ?....on ne peut pas faire du travail éducatif avec les débiles... »

Alors comment cela a-t-il été néanmoins possible ? Ai-je eu une vocation particulière ? Quel a été mon parcours ?

Tout d'abord, j'ai obtenu le Diplôme d'état d'éducateur spécialisé en 1978, après trois années d'études en alternance à l'Institut régional du travail social à Rennes. Pour accéder à cette formation, il fallait à l'époque passer une épreuve de pré-sélection (où un jury de professionnels et de psychologues, entre autres évaluait notre équilibre psycho-affectif et notre niveau de culture générale) suivie d'un stage dit de « contact » (c'est-à-dire une année minimum d'exercice professionnel dans un établissement médico-social où d'éducation spécialisée où on découvrait le métier : pour moi ce fut dans un Institut médico-éducatif pour enfants handicapés à Plaintel (dans les Côtes-du-Nord, devenue Côtes d'Armor quelques années plus tard). Une sélection était également obligatoire (pour confirmer ou infirmer la pré-sélection avec un rapport du lieu de stage de contact) et pour moi ce fut en décembre 1974. Ayant passé avec succès ce saut d'obstacles, j'entrais en formation en septembre 1975... quatre ans après avoir passé mon baccalauréat et effectué 2 années d'études d'histoire-géographie abandonnée du fait d'une épreuve éliminatoire en géophysique (étude du sous-sol) malgré de bonnes notes en histoire : déjà je m'intéressais plus à l'histoire des hommes qu'à celle du sous-sol....

CHAPITRE 1 : EDUCATEUR SPECIALISE : UNE VOCATION ?

Sans doute cette inclinaison vers les sciences humaines a-t-elle joué un rôle dans ma réorientation vers le métier « d'éduc » liée aussi à une adolescence marquée par les événements de mai 1968 vécus à Fougères (Ille-et-Vilaine) : je n'avais que quinze ans mais ne pouvant plus aller au lycée devenu inaccessible de toute façon puisque les CRS en barraient l'accès, protégeant les locaux de la sous-préfecture jouxtant le dit-lycée, je m'occupais en découvrant le monde des manifs et des meetings quasi-quotidiens qui allaient m'éveiller aux idées politiques et syndicales: pour moi cela débouchera quelques années plus tard par l'adhésion au PSU en 1971 et à la CFDT en décembre 1973, le premier jour où j'avais été embauché pour un stage dans un institut de rééducation à Laval où je fis grève

tout seul dans cet établissement! Contre la vie chère et le chômage...dans le cadre cependant d'un appel national commun des partis de gauche et des syndicats et en pleine effervescence liée au combat des travailleurs de LIP. Je participai à la vente illégale mais légitime des montres que les salariés de LIP s'étaient appropriées dans le cadre de la remise en route de leur entreprise illustrée par le célèbre slogan « On fabrique, on vend, on se paie ! »... militantisme PSU et CFDT, avec une culture « catho de gauche » qui peut s'expliquer par un climat familial où mon père (tailleur de vêtements à son compte) votait communiste(surtout par antimilitarisme issu de son propre père très marqué par la boucherie de 14-18 qu'il fit de bout en bout, et ma mère (couturière) plutôt démocrate-chrétienne bien que peu politisée (illustrée par le vote Lecanuet aux élections présidentielles en 1965: plus tellement à droite mais pas encore à gauche en raison du poids de la religion catholique dont beaucoup de cathos pensaient à l'époque que l'arrivée de la gauche était synonyme de fermetures d'églises et de suppression de l'école dît « libre » !).

Quant à moi, je faisais plaisir à tout le monde dans la famille en étant 1^{er} à l'école publique (en CE1, CE2 notamment quand la concurrence n'était pas encore trop rude à l'école des « Terrasses » à Châteaubriant, mais ça changera un peu lors de mon arrivée à Fougères en décembre 1963 où mes parents déménagèrent : je remportai le 1^{er} prix au catéchisme en 1962 !

Ajouté à ce climat familial, un job d'été comme moniteur pendant 4 ans de 1970 à 1974 dans un centre aéré (le «Gué-aux-Merles) à Fougères. Ce vécu m'a préparé, je pense, à embrasser la carrière d'éducateur spécialisé ; un parcours somme toute banal dans les années 70 où de nombreux éducateurs avaient peu ou prou la même trajectoire avec un zeste plus ou moins important de scoutisme pour moi (courte expérience car avant 68 le scoutisme avait un aspect « uniforme et militaire » qui n'était pas vraiment ma tasse de thé !). Et la participation à un chantier Emmaüs pendant les vacances de Pâques 1966.

Tout me prédisposait donc à cette vocation pour devenir éducateur même si on insistait beaucoup sur le fait que ce n'était pas une vocation, mot qui avait une connotation trop catho, et on insistait, au contraire que c'était un vrai métier : nous étions des travailleurs sociaux en formation, solidaire du monde des travailleurs en général, voire du monde ouvrier en particulier non sans quelques accents ouvriéristes parfois vu la sensibilité gauchiste très prégnante dans ce milieu professionnel.....il fallait bien se démarquer des oripeaux de notre culture judéo-chrétienne !

Je me souviens des luttes et grèves pendant ma formation d'éducateur pour obtenir un statut de travailleur social en formation avec le SMIC à la clé au lieu de bourses qui ne permettaient pas d'assurer notamment les frais liés à la formation, notamment ceux de déplacement qui étaient nécessaires pour se rendre sur les lieux de stage dans toute la Bretagne... Pour pouvoir vivre, je signais un contrat d'engagement formation avec un Hôpital dans le Sud-Manche (sur un poste d'éducateur auprès d'enfants infirmes-moteurs-cérébraux) : j'étais salarié par cet établissement et, en échange je devais y travailler un mois chaque année de mes 3 années de formation et 5 années après l'obtention de mon diplôme, soit pendant la période 1975-1983.

CHAPITRE 2 : MES PREMIERES ANNEES PROFESSIONNELLES (1978-1981) : LES DEBUTS DE SAINT-HILAIRE-DU-HARCOUET A RENNES

Après mon diplôme, je commençais donc ma carrière professionnelle à Saint-Hilaire-du-Harcouët dans la section dite « IMP » pour « IMC » (traduire : institut médico-pédagogique pour infirmes moteurs-cérébraux). Cette section comprenait quatre pavillons nommés : pique, carreau, trèfle et cœur.

Et je devais y rester 3 années ayant réussi à négocier la rupture de mon contrat de travail 2 ans avant la date initialement prévue. Je vécus cette rupture anticipée comme une « réduction de peine » tant la réalité du travail prescrit par l'institution était éloignée de la conception que je me faisais de ma fonction. Je voulais travailler à l'insertion des enfants et adolescents en milieu de vie ordinaire. Malgré leur handicap, cela me semblait possible avec un service d'accompagnement adapté. J'étais plein d'enthousiasme à cette perspective de désinstitutionnalisation de ces jeunes personnes qui vivaient dans un milieu hospitalier, parfois depuis de longues années, loin de leur famille (peu d'établissements pour IMC existaient et le recrutement géographique était très étendu) en vase clos puisque même la scolarisation était assurée au sein de l'hôpital.

Je ne trouvais ma place en tant qu'éducateur dans ce système hospitalier où les équipes pavillonnaires étaient composées de corps de métiers différents, essentiellement éducateurs, aides soignantes et agents de service hospitalier avec une répartition des tâches tellement spécifiques et des horaires d'interventions calquées sur l'organisation hospitalière générale. Par exemple, je me souviens que les agents de service finissaient leur travail à 19h le soir et que les locaux devaient être serpillés avant la fin de leur journée de travail. Les enfants, de ce fait, devaient avoir fini leurs repas pour cette heure et les toilettes faites avant le repas : ils devaient manger en pyjamaon était bien loin de la vie en milieu ordinaire !... Le week-end, nous n'avions qu'un véhicule du service à partager un week-end sur deux avec la partie hospice de l'hôpital : inutile de dire qu'avec 2 éducateurs accompagnateurs de plusieurs personnes en fauteuil roulant, les sorties étaient réduites et quand elles pouvaient se réaliser, pas d'argent liquide de disponible : tout fonctionnait par bon d'achat dont il fallait anticiper la demande plusieurs jours à l'avance auprès de l'économat de l'établissement, de même fallait-il prévoir le gâteau du dimanche dès le jeudi pour le dimanche suivant car il fallait aussi quémander les œufs à la cuisine centrale en temps voulu. Avec ce fonctionnement bureaucratique, pas question de goûter à la spontanéité qui fait le sel de la vie ordinaire !

Je ne renonçai pas cependant et eu l'idée un jour d'accompagner un adolescent handicapé physique qui disait vouloir vivre une « vie normale » bien que se déplaçant en fauteuil roulant, en rendant visite à une personne elle-même vivant avec le même handicap et qui vivait en couple dans son appartement en milieu ordinaire.

Cette initiative me valut un blâme de la direction (c'est vrai que je n'avais pas averti la hiérarchie de cette initiative) mais je sus plus tard que le projet de cette direction était de transformer l'institut-médico-pédagogique en Maison d'accueil spécialisé (MAS) : il ne fallait évidemment pas que les usagers s'émancipent de l'institution pour justifier ce projet de MAS !

Isolé dans mon travail, bien que soutenu par plusieurs collègues éducateurs qui partageaient les mêmes valeurs, je réussis donc à rompre mon contrat d'engagement avant son terme et me permis de retrouver du travail dans la région rennaise en septembre 1981, dans un établissement d'orientation et de réadaptation sociale (CORS) pour enfants en difficultés sociales importantes, communément appelés « les enfants caractériels ». Là aussi, cependant, cet établissement situé en pleine campagne, hors de toute desserte de transport, me semblait mettre ces enfants hors de la

société. Cet établissement devait fermer en 1984 et les enfants et adolescents être accueillis dans de petites structures (maisons, appartements) avec un accompagnement éducatif adapté.

Les dernières années de cette institution sociale furent cependant très conflictuelles avec une rotation très importante du personnel éducatif préjudiciable à la stabilité des personnes accueillies dont les troubles du comportement et de la conduite (selon la terminologie de l'époque) s'aggravaient au fur et à mesure de l'instabilité du personnel, qui elle-même aggravait cette dernière : un cercle vicieux qui alla jusqu'au recours sur la fin aux compagnies républicaines de sécurité pour assurer le coucher des jeunes ! De nombreux jeunes, voire très jeunes gens avaient déjà une expérience carcérale pour des actes de délinquances. Je me souviens que lors d'un week-end, la moitié du groupe que j'encadrai s'était retrouvé en garde à vue au commissariat et que je dus les ravitailler en sandwichs à cette occasion !

Mon travail consistait aussi à accompagner ces jeunes dans le choix de leur orientation professionnelle et les aider à prendre les rendez-vous nécessaires avec les institutions adéquates comme les centres d'informations et d'orientation(CIO). Ce fut, à cette occasion que me trompant de bureau en confondant CIO et ANPE lors de l'accompagnement d'un usager, je pris connaissance d'une offre d'emploi dans un « foyer-CAT pour adultes handicapés mentaux » à Cesson-Sévigné, près de Rennes.

CHAPITRE 3 : EDUCATEUR SPECIALISE, PUIS CHEF DE SERVICE A CESSON-SEVIGNE : UN ENGAGEMENT DE TRENTE ANS

Je postulais aussitôt auprès de la chef de service et du directeur du foyer-CAT en téléphonant au 62-29-30 (6 chiffres de numérotation téléphonique en 1981). Grand bien m'en pris puisque ma candidature fut retenue et je commençais une nouvelle aventure professionnelle le 7 décembre 1981 sur un poste d'éducateur spécialisé au sein d'un foyer d'hébergement pour « débilés moyens et profonds » (selon la terminologie de cette époque). Je devais rester trente ans dans cet établissement des « papillons blancs » comme je l'ai indiqué précédemment !

Dès le départ, je sentais une vraie volonté de la chef de service d'offrir à chaque personne la possibilité d'avoir un projet de vie individualisé. Pour illustrer mon propos, le poste d'éducateur sur lequel j'étais recruté venait d'être libéré par un éducateur qui quittait le foyer pour œuvrer à la création d'un nouveau service, dénommé service de suite du foyer en 1979, puis service d'accompagnement en 1981.

Ce service, le premier en Ille-et-Vilaine, était vraiment innovant lorsque l'on se remet dans le contexte de l'époque puisqu'il s'agissait d'un accompagnement, en milieu ordinaire, pour des personnes handicapées mentales (le terme « personnes ayant un handicap mental » devait apparaître sous ce vocable dans le projet pédagogique de l'établissement dès 1987 afin de ne pas réduire la personne à son handicap) alors que la majorité du corps social, parents et professionnels n'envisageaient la vie de ces personnes que dans des structures collectives de types foyers d'hébergement avec des chambres avec le minimum de mètres carrés requis pour percevoir l'allocation logement, soit une pièce pour mettre un lit, une armoire et un petit bureau avec des sanitaires collectifs. Cependant, n'oublions pas de resituer cette architecture dans le contexte des années 70 où certains résidents n'avaient parfois jamais vécu dans des chambres individuelles puisqu'ils venaient d'institutions psychiatriques avec des dortoirs collectifs quant d'autres venant de leur milieu familial, notamment rural et n'avaient jamais bénéficié de chambres individuelles chez eux : cet espace individuel au sein du

foyer représentait donc néanmoins une amélioration de leurs conditions de vie mais ne rendait pas réalisable, par exemple, un projet de vie en couple avec l'intimité afférente, pas possible dans un foyer collectif.

La sortie d'un couple de ce foyer fut à l'origine, dès 1979, de la création du service de suite, assuré dans un premier temps par des éducateurs du foyer qui se rendaient au domicile du couple en milieu ordinaire. Ce qui paraît banal aujourd'hui ne l'était par voici trente-cinq ans à tel point que le Président des « Ateliers Rennais » (association qui gérait les CAT-Foyers des « Ateliers Rennais », qui fut absorbée par l'ADAPEI en 1994), informé par la chef de service du foyer de cette installation du jeune couple ne dévoila cette information à son conseil d'administration qu'après que ce dernier eut quitté le foyer, craignant des réactions d'hostilité des administrateurs, souvent parents de personnes handicapées.

En effet, les parents de personnes handicapées, et nombre de professionnels aussi étaient dans une logique de surprotection des adultes handicapés dont certes, la vulnérabilité est avérée mais celle-ci servait, et sert encore parfois, souvent de prétexte pour enfermer les personnes déficientes intellectuelles dans un statut d'éternel enfant tout au long de leur vie, et les bridait dans leur projets de vie les plus personnels, notamment en matière affective et sexuelle.

Cette première sortie du foyer d'hébergement, très novatrice à l'époque, bien avant la promulgation des lois de 2002 et 2005, allait avoir un écho auprès d'autres résidents qui voyaient un avenir possible en dehors d'une vie collective en foyer d'hébergement avec une prise en charge « 24h sur 24 ».....Pourquoi pas moi? Ainsi pourrait-on résumer le questionnement de personnes handicapées.

Ce questionnement et cette volonté d'émancipation entraînèrent des remises en causes de certaines pratiques professionnelles et obligèrent à repenser les modes d'accompagnement afin de respecter les désirs légitimes de certains usagers de vivre de façon plus autonome sans sous-estimer la nécessité d'assurer un cadre sécurisant pour que les risques liés à la prise d'autonomie soient assumés avec la lucidité requise.

Pour certaines personnes ayant toujours ou depuis très longtemps vécu en institution, le changement brutal de lieu de vie pouvait s'avérer une mise en échec possible. Ainsi, l'idée germa d'un lieu de préparation à l'autonomie à proximité du lieu sécurisant du foyer d'hébergement destiné à des résidents du foyer désirant et capables de s'investir dans les actes de la vie domestique avec l'accompagnement des éducateurs en soirée (préparation des repas, entretien du logement, du linge, gestion du temps libre, des relations personnelles avec les proches et les personnes extérieures) ; Dès décembre 1981, 5 personnes furent les premières à vivre dans cet appartement d'apprentissage pour se préparer, en une durée moyenne de 3 ans, à habiter leurs propres logements.

Cette expérience s'avéra concluante pour la grande majorité d'entre elles ou d'entre eux et les premières personnes investirent leurs propres lieux de vie dès 1984, et furent remplacés à chacun de leur départ : les effectifs des personnes en milieu ordinaire vont continuer de croître les années suivantes. Pour les accompagner, le service d'accompagnement fut créé en tant qu'entité autonome en décembre 1981. Pour mémoire, ces services n'avaient pas d'existence légale au niveau national mais avaient cependant une reconnaissance par les conseils généraux qui héritèrent de cette compétence lors des lois de décentralisation de 1983, dites lois DEFFERRE. Il fallu attendre la loi de janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales pour une reconnaissance légale au niveau natio-

nale. Comme souvent, le fait avait précédé le droit en matière de droits fondamentaux des personnes !

Est-ce-à-dire que la vie des personnes ayant un handicap mental et/ou psychique a été un long fleuve tranquille dans leur logement en milieu ordinaire : l'accompagnement s'arrêtait-il au fait d'avoir un toit ?

J'ai le souvenir de controverses lorsque des personnes en situation de handicap émirent le souhait, comme tout citoyen, d'aimer, de vivre en couple, d'avoir des enfants, de devenir propriétaire de leurs logements ... Ces événements de la vie ordinaire provoquèrent des débats et des prises de positions passionnées et diverses parmi les travailleurs sociaux de mêmes équipes éducatives, des représentants légaux (tuteurs ou curateurs) des familles, des associations.

A ce stade, je vais illustrer mon propos par quelques exemples puisés dans mes souvenirs.

CHAPITRE 4 : LE MARIAGE : LES EPOUX DOIVENT ETRE EXEMPLAIRES

En 1989, se marier pour des personnes en situation de handicap mental s'apparente à « un parcours du combattant ». Ainsi, Sylvie et Gérard, bénéficiaires du service d'accompagnement, tous les deux bénéficiant d'une mesure de protection (tutelle), vivent ensemble mais leur désir de mariage est passé au scanner de leur comportement et ils doivent montrer des qualités qui ne sont pas demandées au commun des mortels. Les travailleurs sociaux soupèsent doctement leurs attitudes : l'un n'est-il pas dominé par l'autre ? La tendance à l'alcoolisme de Gérard ne constitue-elle pas une contre-indication à la vie de couple ? Partagent-ils les tâches ménagères ? Bref, ne doivent-ils pas être « meilleurs que la moyenne » des français pour convoler en justes noces ? Certes leur vulnérabilité doit être prise en compte mais au nom du principe de protection, un peu similaire au principe de précaution, n'y a-t-il pas un risque d'atteinte à l'une des libertés fondamentales de chaque citoyen ? Les travailleurs sociaux n'exercent-ils pas, avec la meilleure des intentions, un abus de pouvoir avec cette toute puissance que leur confère leur statut ? Mais replaçons-nous dans le contexte de l'époque où les personnes handicapées sont considérées comme d'éternels enfants, confortés par la mesure de tutelles qui s'exercent sur eux et qu'ils ont eux-mêmes intériorisés comme un état d'infériorité et de non-droit. Ainsi une jeune fille me déclara un jour qu'elle n'avait pas le droit de se marier car elle travaillait en CAT !

L'insistance de Sylvie et Gérard à se marier les conduisit à s'opposer à certains travailleurs sociaux. Notamment leurs représentants légaux (tuteurs) nous incitent à recourir à l'arbitrage du juge des tutelles qui agit en droit. Il rappellera que le droit au mariage est un droit fondamental de l'homme qui peut seulement se voir remis en cause qu'en l'existence de vice de consentement d'une des deux parties. Mais ce principe de droit s'apprécie en relation d'une évaluation de ce vice et non par un principe qui serait lié par nature au handicap des personnes. Cependant, selon la législation en vigueur à cette époque, ce n'est pas aux travailleurs sociaux que revenait le droit de consentir au mariage ou non mais aux parents dans le cas de la jeune femme. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, dans la mesure où elle fut retirée de son milieu familial à l'âge de 12 ans sur décision du juge des enfants, placée dans une famille d'accueil de l'aide sociale à l'enfance, qu'elle coupât tout lien avec sa famille naturelle, et qu'elle bénéficiait d'une mesure de protection judiciaire. Quant au jeune homme, sa mère étant tutrice, elle donna son accord pour le mariage de son fils. Le juge des tutelles

ayant requis l'accord des familles déclara conforme à la législation le droit au mariage de Sylvie et Gérard qui eut lieu en juillet 1989.

Par la suite, plusieurs couples, travaillant le plus souvent en CAT (ESAT depuis 2005) se sont mariés. Cet état matrimonial s'est banalisé par la suite mais que de débats et postures pour ce premier mariage ! Et pendant des années, nombre de collègues nous affublèrent du titre « de marieurs d'handicapés », en fonction d'une représentation qui pensait que c'est les travailleurs sociaux qui décident de la vie la plus intime des personnes accompagnées, avec un sentiment de toute puissance non dissimulé. Cette thématique du mariage fut même l'objet d'un colloque organisé par le CREAM de Bretagne (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée) intitulé « AUX RISQUES DU DESIR » à Saint-Brieuc en 1992. C'est à cette occasion notamment que nous fûmes qualifiés de « marieurs » par un numéro des ASH (Actualités sociale hebdomadaires), comme si les personnes accompagnées n'avaient de désir propre pour leur vie sentimentale, comme tout un chacun ou chacune.

Derrière ce débat sur le mariage, affleurerait de façon plus ou moins sous-jacente la question de la procréation des personnes en situation de handicap. Je vais témoigner maintenant de mon vécu professionnel à ce sujet à propos de l'accompagnement d'une personne en état de grossesse et de son compagnon, père de l'enfant en 1993.

CHAPITRE 5 : LORSQUE L'ENFANT PARAÎT : IL DOIT ÊTRE PARFAIT

Un lundi matin, Corinne, jeune femme, passe me voir à mon bureau avant de rejoindre son poste de travail au CAT. Elle se plaint de maux de ventre violents mais le dialogue est difficile car elle est malentendante et je pense à une éventuelle indigestion, la questionnant à ce sujet. Elle ouvre son manteau et me localise l'endroit de sa douleur, et là je réalise que c'est sans doute un début de grossesse qui explique ce mal de ventre. Je la fais patienter jusqu'à l'arrivée de l'infirmière. Je préviens aussi la directrice de l'établissement et nous attendons avec Corinne l'avis de l'infirmière qui l'accompagne chez un médecin qui confirme l'état de grossesse suite à une échographie.

Comment agir ?

La Directrice et moi-même décidons tout d'abord d'informer Corinne de son état de grossesse ainsi que son compagnon Hervé. Ils ne semblaient pas conscients, ni l'un, ni l'autre de cet état de grossesse de la jeune femme et passé le temps de l'état de sidération, il s'agit concrètement pour eux d'envisager cette nouvelle vie subitement bouleversée, en lien avec leurs représentants légaux (ils sont sous mesure de protection judiciaire).

Corinne et Hervé expriment tous les deux le souhait de mener la grossesse à son terme, sachant que de toute façon, le délai légal pour une éventuelle interruption volontaire de grossesse est dépassé. Ils expriment néanmoins leur appréhension sur leur capacité à élever ce futur enfant. Cette situation les renvoie aussi à un passé douloureux lié à leur placement antérieur à l'aide sociale à l'enfance : ne risquent-ils pas de reproduire ce qu'ils ont vécu dans leur enfance et d'être maltraitants ?

Nous les informons aussi qu'ils ont légalement le droit de consentir à l'abandon de leur enfant ce qu'ils refusent catégoriquement. Cette perspective d'abandon était plutôt préconisée par les tuteurs légaux, mettant en avant les incapacités des futurs parents dans l'exercice de leur parentalité.

La directrice, l'équipe éducative et moi-même pensons qu'il est possible d'accompagner ce jeune couple pendant la grossesse et au moment de la naissance de l'enfant, qui s'avérera être une petite fille !

Le juge des tutelles est saisi des positions divergentes des uns et des autres (provoquer un consentement à l'abandon ou accompagner la venue de l'enfant). Il prend la décision de laisser le jeune couple accueillir cette future petite fille tout en demandant qu'un accompagnement spécifique soit mis en place dès la maternité et au retour à domicile de la jeune maman, sachant que des dispositifs de droit commun pour les enfants présentant des risques dans leur milieu de vie naturel existent, notamment un suivi par le service de protection maternelle et infantile du conseil général.

Nous préparons aussi un accompagnement très rapproché pour les premières jours et semaines grâce à la présence d'une auxiliaire de puériculture au domicile familial dès la sortie de la maternité, rémunérée directement par les parents, avec leur accord bien sûr.

Ce mode d'accompagnement reçoit l'agrément du juge des tutelles et notre service d'accompagnement est chargé de la mise en œuvre de ce dispositif d'intervention sociale préparé avant la naissance de l'enfant en février 1993.

En fait, l'intervention de l'auxiliaire de puéricultrice n'excédera pas quelques jours tant ses conseils adaptés au handicap des parents (notamment le recours à des conseils sous forme de pictogrammes en raison de l'illettrisme des parents et le déficit auditif profond de la jeune mère) s'avérera pertinent.

Très vite les parents, motivés, font preuve de leurs capacités d'apprentissages de notions de puériculture, aidés aussi quelques mois plus tard par une assistante maternelle qui assurera la garde de l'enfant lorsque sa mère reprendra son travail au CAT.

Le « pari » de Corinne et Hervé de pouvoir assumer l'éducation de leur fille, avec un étayage social certes important, sera réussi. Cet étayage social urbain n'existait-il pas sous une autre forme par la famille élargie dans la société rurale traditionnelle avec l'existence de grands-mères, tantes, etc., qui composaient la famille élargie ? Il est vrai que cet appui familial est inexistant pour Corinne et Hervé, anciens pupilles de l'Aide sociale à l'Enfance.

Cependant la représentation dominante sur l'incapacité par « principe » des personnes étant en situation de handicap à pouvoir élever leurs propres enfants a la vie dure... Je me souviens des réunions de travailleurs sociaux et médico-sociaux de la PMI où certaines assistantes de service social restaient plus que sceptiques lorsque le médecin de la PMI qui examinait régulièrement l'enfant affirmait ne pas déceler de retard psychomoteur et que l'enfant était épanoui. En schématisant, ce n'était pas possible qu'un enfant puisse se développer harmonieusement avec des parents handicapés !

Certes il ne s'agit pas de présenter un tableau idyllique mais les difficultés qui allaient réellement exister étaient plus liées au contexte social (le couple, anciennement scolarisé en IME, sans permis de conduire, vivait dans une commune plutôt aisée financièrement et culturellement) et à la prise de conscience progressive de l'enfant du handicap de ses parents qui travaillait dans un établissement de « Gogols », n'avait pas de permis de conduire, ne pouvait pas assister aux réunions de parents à l'école maternelle et primaire en raison de leur illettrisme...

Cela s'apparente à un racisme social qui peut être difficile à vivre dans cette situation où le modèle de l'enfant qui réussit est celui de celui qui a des parents aisés du point de vue financier et culturel.

Une crainte aussi exprimée par certains professionnels du secteur social était liée au fait que l'exercice de la parentalité par Corinne et Hervé allait être « contagieux » auprès de leur collègues du CAT. En fait, ce ne fut pas le cas et je me souviens surtout de discussions avec leurs collègues de travail exprimant une lucidité par rapport à leurs propres difficultés qui seraient les leurs en pareille situation au regard de leurs combats quotidiens pour assumer leur propre vie en milieu ordinaire. Il est vrai aussi que si notre accompagnement consiste, à mes yeux, à garantir aux personnes en situation de handicap, l'exercice de leurs droits est aussi empreint de lucidité et est individualisé : il est aussi responsable en ne niant pas avec les personnes leurs réelles difficultés à assumer l'exercice du droit à la parentalité. Je crois aussi que c'est un respect pour les personnes accompagnées que de pouvoir aborder franchement les difficultés et non pas les nier sous prétexte que ces usagers ne seraient pas en mesure de comprendre en raison de leur handicap. Je me souviens de certaines prises de position de l'entourage familial et professionnel qui répugne à cet exercice de réalité qui justement maintient les personnes en situation de handicap dans un certain infantilisme, leur conférant ainsi un statut « d'éternel enfant » justement entretenu par ce refus de ne pas aborder ces sujets existentiels sous prétexte aussi parfois de « bons » sentiments consistant à ne pas mettre les personnes en situation de souffrance en évoquant ces aspects de la vie quotidienne de tout un chacun ou chacun.

Après avoir évoqué ces exemples plutôt heureux que sont le mariage ou la naissance, je pense illustrer mon propos par un sujet plus dramatique : le décès des proches de la personne en situation de handicap et la réaction de l'entourage.

CHAPITRE 6 : LE DECES : LE DENI DE REALITE

Bien souvent, j'ai rencontré des familles désespérées pour annoncer le décès d'un membre de sa famille à la personne handicapée elle-même.

Il est vrai qu'une des caractéristiques reconnues de la déficience intellectuelle est la difficulté plus ou moins grande, voire parfois l'absence de représentations concrètes, de tout ce qui a trait à l'abstraction. Effectivement, les personnels éducatifs doivent accompagner les personnes en ayant recours autant que faire se peut à des mises en situation concrètes. Si cela est relativement aisé pour tout ce qui est matérialisable, la difficulté est plus grande pour tout ce qui de l'ordre des sentiments. Et j'ai souvent rencontré des personnes qui cachaient à leurs enfants ou à leur fratrie le décès d'une ou un proche, ou évoquait ce décès en disant que leur grand-mère décédée était partie « au ciel dans les étoiles » et n'amenaient pas ces personnes aux obsèques de leur proche disparu, de peur de leur réactions où pour leur éviter du chagrin.

Je crois que cette attitude est souvent préjudiciable pour les personnes qui sont écartées ainsi de la possibilité de vivre un deuil normal : n'étant pas informée ou l'étant par des propos infantilisants comme ci-dessus évoqués, et n'assistant pas au cérémonial des funérailles (depuis la visite à la chambre mortuaire jusqu'au déroulement de la cérémonie des obsèques), elles restent dans un état d'incertitude et d'incompréhension, source d'angoisse qui peuvent se manifester longtemps après la disparition de la personne proche. Et les conséquences sont souvent plus graves en terme de douleur que si un langage de réalité avait été utilisé dès le départ et si la personne avait été associée comme

tout un chacun dans le reste de sa famille au déroulement des rites funéraires. A la douleur normale de la perte d'un être cher, se surajoutent l'angoisse qui peut parfois devenir pathologique pour certains.

Comme pour les exemples ci-dessus cités par rapport au mariage et à la parentalité, nous retrouvons des attitudes, au moment de situations de décès, de l'entourage familial et où professionnel qui maintiennent les personnes accompagnées dans un statut d'éternel mineur qu'il faudrait surprotéger.

Il est vrai que la représentation dominante, dans les années 70, était celles de personnes dont les incapacités qu'il ne s'agit certes pas de nier, primaient sur les capacités pourtant réelles avec des degrés bien sur différents selon le degré d'autonomie.

Par exemple, l'agrément préfectoral pour la création du foyer d'hébergement parlait-il de l'ouverture d' « internat pour infirmes des deux sexes » : cette terminologie résume à elle seule la représentation dominante du corps social : cet agrément date de 1977 ! Il est donc logique que l'accès au droits fondamentaux pour les personnes handicapées n'allait pas de soi et que les quelques exemples de situations vécues, parmi des milliers d'autres, aient suscité autant de passions tant elles entraient en contradiction avec la représentation des personnes accompagnées adultes comme d'éternels enfants ayant surtout besoin d'être surprotégés.

Bien sûr, notre accompagnement était lié à des valeurs dont le projet pédagogique a été plusieurs fois actualisé depuis la création de l'établissement en septembre 1977. Auparavant, il faut resituer la création du foyer de Cesson dans l'historique de l'ADAPEI « Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés » et des établissements qu'elle gérait.

CHAPITRE 7 : DE LA NAISSANCE DES PAPILLONS BLANCS AU CENTRE D'HABITAT DE DEUX RIVIERES

Le 7 janvier 1961, naissait « LES PAPILLONS BLANCS » : cette association familiale de défense et de protection de l'enfance déficiente était créée par quelques parents bénévoles. Il s'agissait de promouvoir des structures et services favorisant l'épanouissement de leurs enfants handicapés, dans un contexte politique favorable. Nous étions en pleine époque des « 30 glorieuses » avec un Président de la République ouvert et sensibilisé à tout ce qui touche aux personnes handicapées, ayant été lui-même père d'une jeune fille trisomique, décédée à l'âge de 20 ans en 1948. L'association naissante avait donc une écoute bienveillante au plus haut sommet de l'Etat...

N'oublions pas non plus la découverte scientifique en 1959 de l'origine de ce qu'on appelait alors le mongolisme. Celui-ci était identifié comme une aberration chromosomique caractérisée par un chromosome supplémentaire sur le chromosome 21 : 3 au lieu de 2, d'où l'appellation de trisomie 21 qui remplacera progressivement le terme de mongolisme pour caractériser ce type de handicap. Cette découverte scientifique est majeure car elle va contribuer à déculpabiliser les familles concernées puisque l'origine de la grossesse n'est pas liée à une tare familiale comme on le pensait souvent auparavant mais que ce handicap pouvait survenir dans n'importe quelle famille, sans distinction sociale. Aussi certaines familles s'organisent au sein d'associations pour exiger que les pouvoirs publics assurent une égalité de traitement entre leurs enfants normaux et handicapés, prémices des futures évolutions législatives sur l'interdiction de pratiques discriminatoires.

En Ille-et-Vilaine, « LES PAPILLONS BLANCS » s'affilie à l'ADAPEI le 28 juin 1969 et ouvre son premier établissement : l'IME de la « POUPARDERIE » en septembre 1964 à Saint-Malo, suivie de la création de l'IME du « BAUDRIER » en 1965.

Le premier CAT-Foyer est ouvert en 1970 à Noyal-sur-Seiche puis implanté, au Rheu-Moigné en 1973, suivis de ceux de Cesson-Sévigné en 1977 et de Betton en 1983.

Chaque foyer-CAT sera dirigé séparément sur chaque site par un directeur commun aux foyers et CAT jusqu'en 1995, année de la séparation entre les parties hébergement et travail protégé. La proximité de ces deux parties pouvait être préjudiciables aux personnes en situation de handicap car elle pouvait entraîner une sorte de « casernement » : les personnes pouvaient avoir l'impression de toujours vivre sur les lieux de travail, sous l'autorité unique d'un directeur responsable à la fois de leur vie au travail au CAT et de leur vie privée au foyer. La prise de conscience de cette réalité amena donc la création d'entités distinctes en 1995. La réflexion sur la nécessité de la séparation de la vie professionnelle et la sphère privée avait précédé depuis quelques années ce changement institutionnel majeur, là aussi dans la perspective d'un rapprochement avec ce qui est le cas des salariés en milieu ordinaire : si le salarié, par exemple a bien un lien de subordination avec son employeur, ce lien s'arrête en dehors du milieu de travail. Le pouvoir d'un directeur unique pour le travail protégé et l'hébergement était un anachronisme lié à la représentation des personnes en situation de handicap comme d'éternels mineurs dont il faut surveiller l'intimité.

A Cesson-Sévigné, les services d'hébergement sont intégrés avec ceux de Betton dans ce qui sera dénommé « LE CENTRE D'HABITAT DES DEUX RIVIERES ». Pourquoi ce nom : tout simplement car l'Ille coule à Betton, et la Vilaine à Cesson.

Au même moment, l'association « LES ATELIERS RENNAIS » qui gérait les 3 foyers-CAT ci-dessus évoqués disparaît dans le cadre d'une fusion-absorption de l'ADAPEI.

CHAPITRE 8 : QUELQUES DATES-CLES DE LA CREATION DES DIFFERENTS SERVICES D'HEBERGEMENT SUR LE SITE DE CESSON :

1977 : CREATION DU FOYER DE CESSON

Le foyer de Cesson a ouvert ses portes le 3 septembre 1977 et avait pour vocation d'accueillir des personnes Adultes ayant des déficiences intellectuelles. Jusqu'en 1991, il n'accueillera que des personnes travaillant au CAT situé à proximité.

Il avait pour particularité, dès 1977, d'être le seul foyer ouvert en permanence dans le département d'Ille-et-Vilaine et pouvant accueillir pour cette raison, aux côtés des adultes dont la déficience intellectuelle est le handicap dominant, de jeunes adultes issus du milieu psychiatrique et/ou des services d'aide sociale à l'enfance (à l'époque, des jeunes issus de ces services se retrouvaient hospitalisés en psychiatrie faute de places d'hébergement en milieu ordinaire : l'âge de la majorité, 18 ans, était pour certains synonyme de la fin de la prise en charge dans leur familles d'accueil).

Dés l'origine du foyer, la population était donc très diversifiée au niveau de l'âge (de 18 à 45 ans), du degré d'autonomie, de l'histoire familiale et/ou sociale. Afin de répondre aux besoins individuels, les structures d'hébergement se sont très vite diversifiées dès les premières

années et le foyer ne sera pas pour la très grande majorité des résidents l'unique lieu de vie où on y passe toute sa vie d'adulte, contrairement aux idées reçues.

L'objectif du foyer était que les jeunes restent le plus proches possible de la vie extérieure par des loisirs communs en favorisant au maximum leur autonomie. Dans ce but, les projets dès 1981 prévoyaient l'ouverture d'un appartement-foyer qui sera un lieu d'apprentissage de la vie quotidienne et une réflexion sur un service de suite pour des adultes du CAT domiciliés en FJT (foyer de jeunes travailleurs) ou en habitat seul et qui n'avaient personne pour les « aider à vivre » à l'extérieur .

A son ouverture, le foyer est mixte et accueille 32 personnes, avec une moyenne d'âge de 23-24 ans. Le foyer, ouvert en permanence, compte 5 encadrants (essentiellement éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs) « pilotés » par une chef de service dynamique et innovante qui sera à l'origine de la création de plusieurs services pendant les trente ans qui suivront l'ouverture du foyer. J'aurai le privilège de lui succéder en 1988, lorsqu'elle deviendra Directrice-adjointe, puis Directrice : la création de nouveaux services et par conséquent l'extension du Centre d'Habitat augmentera le nombre de personnes accueillies et le personnel salarié (ainsi, de 30 adultes en 1977, l'effectif des personnes accueillies sera de plus de 200 trente ans plus tard).

1981 : CREATION DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT

En 1979, deux adultes hébergés dans le foyer depuis son ouverture en 1977, qui présentaient des compétences dans la gestion des actes de la vie quotidienne, s'installent dans un appartement à Rennes et leur suivi est assuré par l'équipe éducative du foyer. Ce nouveau type de réponse aux besoins et demandes des personnes accueillies, qui sera appelé service d'accompagnement en 1981, va peu à peu se développer : à cette époque, c'est le seul service dans le département. Le conseil général octroie des moyens humains pour son fonctionnement et dès 1984, 25 personnes bénéficient du service d'accompagnement et s'ouvre en 1987 à des adultes ne travaillant pas obligatoirement dans les CAT des Ateliers Rennais pour répondre à de nouveaux besoins identifiés.

En 1988, cette démarche expérimentale sera validée par le conseil général et contractualisée par un contrat d'objectif avec le Département, octroyant une subvention annuelle de fonctionnement avec un agrément de 30 places.

En 1993, l'appartement de préparation à l'autonomie est transféré à Rennes et l'agrément porté progressivement à 46 places.

Ce service d'accompagnement avait, en quelque sorte, anticipé les lois de janvier 2002 et février 2005 qui ont conforté l'exercice de ses missions.

1984 : CREATION DU SERVICE DE PROXIMITE

La création de ce nouveau service a pour origine les difficultés de deux résidents bénéficiant du service d'accompagnement : celles-ci se heurtent aux limites du suivi proposé pour ce qui concerne les difficultés relationnelles et la gestion de la solitude.

Face à ces besoins identifiés, le Centre d'habitat imagine et propose aux deux personnes un nouveau type de réponse : permettre à ces dernières de pouvoir continuer à vivre dans leur propre logement tout en bénéficiant d'une présence éducative plus importante et régulière qu'au service d'accompagnement. Le suivi est effectué les premières années par l'équipe du foyer et les personnes peuvent utiliser la logistique du foyer : repas pris en alternance chez eux ou au foyer, service médical et paramédical, organisation des loisirs.

Ce nouveau mode d'accompagnement appelé service de suite, puis service de proximité en 1993, va prouver sa pertinence et connaîtra un développement important les années suivantes avec notamment l'ouverture de plusieurs maisons ou appartements (avec 5 ou 6 cohabitants maximum) et quelques studios individuels.

Comme pour le service d'accompagnement, l'expérience conduite sera validée par le conseil général en 1995 et contractualisée par un contrat d'objectif avec le département pour un agrément de 22 places, puis 29 places en 1999.

1997 : CREATION DU SERVICE D'ACCUEIL DE JOUR

Ce service voit le jour en 1997 et est destiné à l'accueil d'adultes reconnus inaptes au travail, y compris en milieu protégé. Agréé pour 12 places à l'origine, il est porté à 16 places en 1999, puis 24 en 2002 et 29 en 2007.

Ce nouveau service sera aussi une alternative pour certaines personnes à une hospitalisation en milieu psychiatrique ou un retour en famille pour d'autres à la sortie de l'IME : il correspondait bien à un besoin nouveau pour les personnes en situation de handicap ne pouvant être admises en milieu protégé, notamment des personnes qui ne pouvaient plus entrer en CAT (ESAT depuis 2005) du fait des critères de plus grande performance exigés par ces derniers dans un nouveau contexte économique où les CAT sont soumis à une politique de plus grande rentabilité de leurs activités au détriment des personnes les plus lourdement handicapées.

Cet accueil de jour favorise le maintien à domicile et retarde l'entrée en hébergement collectif. Principalement destiné à des jeunes, il est ouvert aussi à des personnes ayant atteint la cinquantaine d'années, vivant encore au domicile familial avec des parents souvent âgés.

Situé sur la commune de Betton et aménagé dans un ancien corps de ferme (rénové en grande partie par des bénévoles de l'ADAPEI regroupés dans une commission « pelles pioches »), un foyer de vie ouvrira en 2008 et hébergera une vingtaine de résidents plutôt jeunes de ce service. Cependant, les besoins de résidents plus âgés vivant en foyer d'hébergement ou en famille vont nécessiter aussi la création d'un nouveau service d'hébergement.

2002 : OUVERTURE DE LA RESIDENCE

En 1994, le doyen du foyer est âgé de 60 ans et la détérioration de son état de santé, ses difficultés de cohabitation avec les résidents plus jeunes nécessitent une admission en maison de retraite et nous collaborons, équipe éducative et personnel de la maison de retraite, pour

que l'accompagnement de cette personne se fasse dans la continuité de son mode de vie antérieur au foyer.

Ce qui sera possible pour une personne nous semble plus aléatoire pour répondre aux besoins de plusieurs personnes vieillissantes en même temps. Une commission se met en place au sein du Centre d'Habitat pour réfléchir à la création d'un lieu de vie adapté pour 4 personnes des foyers de Cesson et Betton.

Nous sommes également sollicités par des familles (parents âgés, frères et/ou sœurs) qui ont un enfant ou un membre de leur fratrie handicapé et âgé vivant au domicile et qui n'a jamais quitté le domicile familial.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est à l'origine d'un phénomène nouveau : les personnes handicapées vont souvent survivre à leurs parents et rien n'a été envisagé pour l'accueil de ces personnes qui décédaient très souvent avant leurs parents (ainsi, par exemple, les personnes trisomiques avaient une espérance de vie de 9 ans dans les années 30, de 30 ans environ dans les années 60 et dépassent assez souvent, en moyenne, le cap des 60 ans de nos jours).

Pour répondre à ces besoins, nous décidons de la construction d'un pavillon neuf de plein pied, à proximité du foyer d'hébergement, financé sous la forme d'un foyer de vie.

Fin 2006, la moyenne d'âge des résidents est de 55ans.

Ces différents services se sont construits progressivement depuis 1977 pour répondre aux besoins individualisés des personnes en situation de handicap et conformément aux missions du projet d'établissement de décembre 2001.

Je vais maintenant évoquer celui-ci en insistant sur le fait que celui de décembre 2001 a précédé les lois de janvier 2002 et de février 2005 et que les droits des personnes ont été appliqués les 25 ans précédant les obligations légales de la loi de 2002.

CHAPITRE 9 : LE PROJET D'ETABLISSEMENT DECEMBRE 2001) : QUATRE MISSIONS ET UN PROJET INDIVIDUALISE

1 UNE MISSION D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT :

Il s'agit de mettre à disposition de personnes adultes présentant un handicap mental LE MODE D'HABITAT LE PLUS ADAPTE à leurs besoins et à leurs souhaits, et ce en fonction de leurs capacités individuelles. Il s'agit également de permettre le maintien de la personne dans son domicile, qu'il soit collectif ou individuel.

Le Centre d'Habitat est attentif et ouvert aux évolutions des besoins diversifiés des personnes adultes ayant un handicap mental. Ces besoins ne se limitent pas aux seuls aspects de leur logement. Pour y répondre, Le Centre d'Habitat élabore et met en place des projets de service : accueil de jour, accompagnement des personnes sans emploi ou en attente de placement en milieu de travail protégé et/ou travaillant à temps partiel. L'accueil et l'hébergement sont étendus aux personnes vieillissantes et/ou dépendantes. »

2 UNE MISSION DE PROTECTION :

« Il s'agit de prendre en compte les déficiences et/ou la fragilité psychique de personnes qui, les mettant en position de vulnérabilité, nécessitent un soutien et un cadre adaptés.

Assumer cette mission au quotidien au plus près des intérêts des personnes implique une évaluation de la situation de chacun. Cette évaluation doit permettre la prise de risques liée à l'autonomie, tout en évitant la mise en danger d'une part et la surprotection d'autre part. »

3 UNE MISSION D'ACCOMPAGNEMENT :

« Il s'agit de favoriser l'épanouissement de la vie personnelle, de maintenir et de développer l'autonomie à partir de la mise en œuvre d'un projet individualisé et de pratiques d'accompagnement diversifiées.

Chaque personne a droit à une qualité de vie et doit pouvoir bénéficier d'une écoute et d'une aide adaptées à ses capacités et à ses difficultés.

4 UNE MISSION D'INSERTION :

Il s'agit de favoriser l'accès à des conditions d'habitat les plus proches possibles de la vie en milieu ordinaire en tenant compte des capacités de chaque personne.

Par l'accès au logement, aux loisirs et à la vie de la cité, cette mission d'insertion trouve son sens. Elle permet à la personne adulte handicapée mentale de prendre sa place dans la société, contribuant ainsi à l'évolution de la représentation du handicap et à la reconnaissance de la différence.

Ces quatre missions sont exercées par des équipes pluri professionnelles, dans un travail de complémentarité et de coordination avec les familles et les organismes de tutelle. L'objectif est d'assurer une prise en compte cohérente de la situation de chaque personne.

5 LE PROJET INDIVIDUALISE :

Le projet individualisé est un concept et une pratique centrale dans le projet de l'établissement.

Il s'appuie sur notre postulat éthique que chaque personne handicapée adulte est d'abord une personne avec ses désirs, ses aspirations, ses souhaits, ses ambitions, ses illusions, ses capacités, ses potentialités, son histoire : une personne unique porteuse d'un projet personnel plus ou moins élaboré, construit, explicité, dont elle conserve une certaine maîtrise.

La prise en compte du projet personnel impose de faire la place la plus large possible à la parole de la personne, à son expression. Le projet individualisé se construit pour la personne et dans la mesure du possible avec elle en respectant sa singularité.

Le projet individualisé vise à valoriser l'épanouissement de la vie personnelle, affective et relationnelle, à partir du maintien et du développement de l'autonomie de la personne, de l'expression de ses potentialités et motivations, ainsi que de la prise en compte de son environnement.

La construction du projet individualisé résulte d'une rencontre et d'un ajustement, entre le projet personnel et le projet de l'établissement. C'est une construction dynamique, évolutive, ajus-

tée par la réflexion, le savoir-faire, l'expérience, l'ingéniosité des professionnels au service des personnes.

Des temps formels et informels permettent l'élaboration et l'ajustement du projet individualisé. Lors des temps institués, sont arrêtées des orientations et des décisions validées par la direction et dont la personne est informée. Chaque professionnel est engagé dans la mise en œuvre des orientations et décisions.

Le projet individualisé est formalisé dans un document de référence. Il s'appuie sur des constats, une analyse, des objectifs, des moyens discutés en équipe. Ce projet individualisé est régulièrement évalué.

Dans une collectivité, où la vie au quotidien est déterminée par la dynamique du groupe, il est nécessaire de repérer les besoins, les intérêts et les désirs de chacun.

La mobilisation des techniques éducatives permet de faire émerger, concrétiser et vivre les projets individualisés à travers :

- L'observation et l'analyse
- L'écoute individuelle
- L'accompagnement dans le quotidien
- La mise en place d'un dispositif « référent »
- Le lien avec les familles et les tuteurs
- Le souci de la cohérence et de la continuité des interventions de l'équipe pluri professionnelle.

Toute relation et tout acte éducatif sont des supports contribuant à atteindre les objectifs fixés. Il s'agit de démarches concrètes (achats, appropriation de sa chambre, etc....) mais aussi de démarches d'accompagnement plus globales pour soutenir, par exemple, une volonté d'émancipation vis-à-vis de la famille ou de l'institution.

Pour cela, l'équipe pluri professionnelle doit adapter son action, selon ses moyens, au plus près possible de la personne et des capacités de celle-ci, sans négliger, dans certains cas, la possibilité d'un travail en partenariat avec des personnes ressources de l'extérieur.

La direction est garante de l'existence, pour chaque personne d'un projet individualisé.

Je tenais à témoigner de ma vie professionnelle, où j'ai participé la mise en œuvre de projets innovants avant que cela ne soit « obligatoire », grâce au dynamisme de la Directrice en poste de 1977 à 2005, puis du Directeur qui lui a succédé de 2005 jusqu'en 2010.

CHAPITRE 10 : FEVRIER 2011, JE QUITTE LE CENTRE D'HABITAT DES DEUX RIVIERES.....

Un nouveau Directeur a pris ses fonctions en janvier 2010.

J'étais prêt à mettre mon expérience et mon enthousiasme auprès de ce dernier pour continuer, avec les adaptations nécessaires (notamment une meilleure formalisation de certains outils de la loi de 2002), le développement des services du Centre d'habitat dans la continuité de tout ce qui avait été réalisé depuis 1977.

Malheureusement, les relations professionnelles ont été toutes autres avec ce nouveau Directeur, nommé en janvier 2010 (sans appel d'offres, ce qui est contraire aux dispositions de la convention collective 1966).

J'énumère ci-dessous les changements que j'ai du subir brutalement :

- Pas de reconnaissance du travail que j'avais effectué pendant 30 ans par une volonté délibérée de nier mon investissement dans le développement des différents services pour répondre aux besoins individualisés des personnes en situation de handicap, bien avant la loi de 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales . Un jour que je lui décrivais l'historique et ce qui avait été mis en place avant sa nomination, le directeur m'a dit « ça ne me cause pas »(sic) .
- Changement de mes fonctions du jour au lendemain, sans concertation, de chef de service éducatif pour une fonction devenant principalement axée sur des fonctions de gestion des comptes des résidents (saisie informatique des comptes individuels, tenue des caisses...). Toutes ces fonctions étaient assurées par une comptable qui elle-même a été dépossédée de cette fonction qui lui revenait (elle a été licenciée depuis et une procédure prudhomme est actuellement en cours pour licenciement sans cause réelle ni sérieuse).
- Refus total de dialogue quand j'évoquai que ces nouvelles tâches se faisaient au détriment de la mission principale de chef de service éducatif (animation et soutien des équipes éducatives relation avec des usagers et les familles) et que l'aspect relationnel de ma fonction, de soutien était prioritaire pour moi dans la fonction de chef de service.
- Pas de dialogue possible non plus en réunion d'équipes de cadres sur les problématiques difficiles et l'évolution de certains usagers : j'ai été isolé totalement avec l'équipe éducative pour accompagner certaines situations qui auraient dues être évoquées et partagées en équipe de direction .Ces situations ne figuraient pas à l'ordre du jour des réunions de direction ou sur mon insistance expresse. Dans ce cas, elles étaient analysées de façon superficielle et je ne recevais aucun soutien de la part du directeur qui remettait en cause des admissions de résidents admis au Centre d'habitat depuis de longues années. J'ai du « gérer » des décisions seul sans aucun soutien (changement d'orientation et de lieux de vie de certains usagers, hospitalisations psychiatriques....)
- Remise en cause brutale de certaines tâches que j'effectuais (par exemple, je réalisais les plannings de travail des éducateurs de façon manuscrite et les donnai ensuite au secrétariat pour la saisie et l'impression en informatique : du jour au lendemain, il fallait tout changer, je devais réaliser ces plannings directement sur ordinateur que je ne maîtrisais pas à cette époque et surtout bouleversement des plannings sans qu'il cherche à savoir les raisons de leur établissement en fonction des missions d'accompagnements des usagers). Depuis la secrétaire a été licenciée elle aussi en même temps que la comptable (elle est décédée en décembre 2012) et une procédure prudhomme posthume est aussi en cours.
- Absence de communication directe alors que nos bureaux étaient mitoyens (communication principalement par mails : par exemple, un midi il me demande de rester à un déjeuner de travail le midi-même, je lui dis que j'aurai aimé être prévenu un peu plus tôt pour m'organiser à un ni-

veau personnel et il me répond « je t'ai envoyé un mail ce matin ! » : cela peut paraître anecdotique mais c'est révélateur d'une façon de concevoir les relations entre collègues de travail.

- Convocation à la médecine du travail sur la demande du directeur en mai 2010 qui avait déclaré au médecin du travail que j'étais « dépressif » : je considère cela comme une pression inadmissible pour me faire déclarer « inapte » à mon poste de travail. Le médecin du travail en a jugé autrement et a confirmé heureusement mon aptitude à mon poste de travail.

Face à ces remises en cause de ma fonction de chef de service au sein du centre d'Habitat (alors que j'étais ouvert à des évolutions mais dans le dialogue et la concertation et que j'étais prêt à mettre mes compétences, mon expérience, ma connaissance de l'histoire de l'institution à la disposition ce nouveau directeur) et face à ce refus de dialogue et d'intransigeance, j'avais sollicité un changement de poste au sein du Centre d'habitat, voire au sein de l'ADAPEI.

J'ai été reçu à plusieurs reprises par le Directeur général de l'ADAPEI pour échanger sur ce changement de poste et ai rédigé, à la demande de celui-ci, une longue note sur mes compétences qui pourraient être mises au service au sein de l'ADAPEI dans une nouvelle fonction. Je pensais avoir une réponse à ces entretiens et à ma note.

Je n'ai jamais eu de réponse sur ma demande de reclassement et il m'a fallu insister pour avoir un entretien avec le Directeur général de l'ADAPEI pour savoir quelle proposition me serait faite (alors que d'autres cadres de l'ADAPEI avaient bénéficié de tels reclassements).

En fait, lors du dernier entretien que j'ai eu le 10 octobre 2010 (sur mon insistance une fois de plus) la seule proposition qui m'a été formulée, c'était une rupture conventionnelle de mon contrat de travail.

J'ai refusé cette rupture et ai décidé avec amertume de démissionner de mon poste de travail au 1^{er} février 2011 après 30 ans de carrière pour postuler dans une autre association du secteur médico-social.

J'ai ressenti un immense « gâchis » face au constat que tout le travail et l'investissement qui avait été le mien ne soit pas reconnu par ce directeur et l'ADAPEI, et que les circonstances ci-dessus évoquées ont entraîné ma démission à seulement 3 ans de mon départ en retraite.

Au-delà de ma situation personnelle, c'est toute la qualité du travail d'accompagnement social construite de 1977 à 2010 qui est niée avec les conséquences suivantes au bout de 3 ans de cette pratique «managériale » :

- Découragement, usure de toutes les catégories de personnels du Centre d'habitat qui sont abandonnées : l'encadrement (la direction générale de l'ADAPEI et le directeur du Centre d'habitat des 2 rivières) ont détourné la fonction des chefs de service de leurs missions principales de soutien aux équipes pour des tâches organisationnelles éloignées du terrain quotidien : le soutien aux équipes n'est plus assuré.
- Augmentation des arrêts-maladies pour dépression et risques de suicide.
- Insécurité croissante pour les usagers qui ressentent le mal-être des personnels encadrants alors que la fragilité psychique de ces personnes en situation de handicap nécessite au contraire un

climat sécurisant. A noter que nombre d'entre eux ne connaissaient pas le directeur puisqu'il n'allait pas à leur rencontre.

- Abandon des familles qui n'ont pas de contact avec le directeur : jamais présent, par exemple même pour des échanges informels, lorsque ceux-ci viennent chercher leurs enfants le week-end. Pas d'accompagnement des familles et des résidents non plus, lorsqu'une réorientation est envisagée en fonction de l'évolution de l'état des résidents le nécessite.
- Comme les salariés, la peur domine chez les familles qui n'osent pas s'exprimer par peur de remise en cause de la place de leurs enfants dans l'établissement.

CHAPITRE 11 :2011-2013 : FIN DE CARRIERE A L'APPARTH

Suite à une offre d'emploi paru dans le bulletin du CREAI en novembre 2010 (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée), je postule sur un poste de chef de service dans une association gérant un service d'accompagnement à la vie sociale et j'ai la chance d'y être recruté. J'y prends mes fonctions au 1^{er} février 2011.

Le directeur précédent a quitté son poste dans le cadre d'une rupture conventionnelle en avril 2010 et l'intérim de direction a été assuré par la Présidente de l'association, puis par une éducatrice spécialisée du service faisant fonction de Directrice.

Ce SAVS a été créé en 1985 et était destiné, à l'origine, à l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles et hébergées en foyer de jeunes travailleurs exerçant une activité en CAT (Centre d'aide par le travail).

Comme le service d'accompagnement de Cesson, c'est une structure innovante en Ille-et-Vilaine : c'est le premier service d'accompagnement autonome non rattaché à une structure.

Ce service s'est notablement agrandi et diversifié ces trente dernières années avec notamment l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques en lien avec la loi de 2005 reconnaissant le handicap psychique comme un handicap à part entière.

Cette association a fusionné avec une autre association du secteur médico-social (l'APASE : association pour des actions sociales et éducatives) au 1^{er} mars 2013 et ma dernière mission professionnelle aura été de mener à bien cette fusion-absorption de l'APPARTH au sein de l'APASE.

CONCLUSION

Les lois de janvier 2002 et février 2005 ont constitué des avancées majeures pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap mental.

Elles ont permis au corps social de s'interroger sur la place de ces personnes au sein de la société et ont « obligé » parfois certains établissements et équipes médico-sociales à s'interroger sur leurs pratiques professionnelles ; Elles ont permis une plus grande transparence dans la mise en œuvre des procédures de travail et de s'interroger sur le sens du travail et l'écart parfois entre travail prescrit et travail réel. En ce sens, elles ont joué un rôle positif.

Cependant, elles ont pu jouer un rôle inverse dans certaines institutions où les directions, personnels et familles n'avaient pas attendu les lois de 2002 et 2005 pour « mettre l'utilisateur au centre de son projet » pour reprendre la terminologie législative.

Mon témoignage me conforte dans cette dernière approche : nous sommes passés d'une insuffisance de procédures parfois, mais qui n'empêchait pas les pratiques innovantes comme les quelques exemples que j'ai évoqués, à un excès de procédures souvent chronophages pour les chefs de services qui ne sont plus en disponibilité suffisante pour un travail de proximité auprès des usagers et des professionnels de terrain, avec toutes les dérives que cela entraîne.

Je pense que mon constat personnel n'est pas isolé : de nombreux témoignages, dans le secteur médico-social vont dans le même sens :

« On passe de plus en plus de temps à écrire des rapports sur les usagers, à organiser des procédures, à participer à des réunions institutionnelles au détriment de l'accompagnement des usagers et des travailleurs sociaux... »

« Nous les travailleurs sociaux de terrain, nous nous sentons abandonnée par notre hiérarchie qui n'est plus présente au quotidien comme par le passé... »

« Nous, les familles, nous n'avons plus d'interlocuteurs, nous ne connaissons plus les responsables de l'établissement, ce ne sont jamais les mêmes éducateurs que nous rencontrons... »

Voilà, en résumé, une phrase très souvent entendue dans le secteur médico-social.

Je pense que la situation que j'ai vécue lors de mes trois dernières années d'exercice professionnel n'est pas un cas isolé, même si les pratiques managériales de mon dernier directeur ont aggravé ce malaise.

Cependant, je garde espoir qu'un changement de tendance interviendra car certains travailleurs sociaux sauront garder leur capacité d'indignation et se mobiliser contre l'inacceptable. Ainsi, trois ans après mon départ du Centre d'habitat des Deux Rivières à Cesson-Sévigné, un mouvement social a été déclenché par l'ensemble du personnel sous la forme d'une grève en février 2014 qui a conduit à la mise à pied conservatoire du Directeur en poste.

Depuis, il semble que les instances dirigeantes de l'Association commencent à réaliser la profondeur du malaise des salariés avec les répercussions sur l'accompagnement des usagers. Mais de la reconnaissance d'un diagnostic à la mise en œuvre d'une véritable politique de respect des personnels et des usagers, du chemin reste à parcourir pour retrouver un consensus autour de pratiques professionnelles partagées.

AOUT 2014

Christian TAUPIN