

Ecole Nationale de la Santé Publique

**CONDUIRE LE CHANGEMENT POUR
CREER LES CONDITIONS
D'EXPRESSION D'UNE CITOYENNETE
EN FOYER DE VIE.**

Annick AMELINE

I.R.F.F.D Montpellier

**Certificat d'Aptitude aux Fonctions
de Directeur d' Etablissement Social**

Février 1999

Sommaire

Pages

Introduction	1
Entre une logique de protection et une logique d'exclusion : quelle place est donnée à la personne handicapée mentale profonde pour l'expression de sa citoyenneté ?	3
I. La prise en charge en foyer de vie d'adultes présentant une déficience intellectuelle profonde : analyse de l'existant.	3
I.1. Handicap et société.	3
I.1.1. La notion de handicap : déficience, incapacité, désavantage.	3
I.1.2. Le handicap, norme sociale.	5
I.1.3. Le handicap mental détermine une place à part dans la société.	5
I.2. Présentation et étude des dispositifs de prise en charge.	6
I.2.1. Dans le dispositif d'hébergement pour les adultes : les foyers occupationnels ou foyers de vie.	6
I.2.1.1. Leur cadre juridique.	7
I.2.1.2. Leur mission.	8
I.2.1.3. Leur population.	8
I.2.2. Dans ce dispositif : le foyer de vie « le Château de Malbosc ».	9
I.2.2.1. Présentation générale.	9
I.2.2.2. Rappel historique de sa création.	10
I.2.2.3. Présentation et étude de sa population.	11
a) les critères d'admission.	11
b) origine du handicap.	12
c) origine de la demande de placement.	13
d) répartition par âge.	13
e) durée du placement.	14
f) les niveaux de dépendance.	14
g) les relations avec les familles.	16
h) le statut juridique des personnes.	17
I.2.2.4. Les modalités de prise en charge.	20
I.2.3. Analyse des processus de désaffiliation et d'exclusion sociale de l'adulte accueilli à Malbosc.	21
I.2.3.1. Les concepts de désaffiliation et d'exclusion sociale.	21
I.2.3.2. Un statut juridique et administratif particulier.	23

a) perte de ses droits civils et civiques.	23
b) une reconnaissance d'invalidé « à vie »	24
c) l'impossibilité d'une reconnaissance sociale par le travail.	24
I.2.3.3. Un parcours de vie en marge des circuits ordinaires.	25
a) l'adulte handicapé mental échappe difficilement à un statut d'éternel enfant.	25
b) l'accès à la parole est souvent difficile.	27
c) le droit à l'expression d'une vie privée et d'une intimité individuelle est limité par la vie en collectivité.	28
d) l'adulte est le plus souvent tenu à l'écart d'une relation familiale normale.	30
e) le handicap initial se trouve renforcé par le fait que les apprentissages de base n'ont pas toujours été réalisés.	31
I.2.3.4. La part des facteurs institutionnels dans le processus d'exclusion.	32
a) Malbosc, tout en protégeant, a contribué à marginaliser.	32
b) la prise en charge, lourde et protectrice, basée sur un modèle familial, fonde la personne dans un collectif.	33
c) l'idée d'un maintien à vie et l'absence d'alternative conduisent à une perte de sens.	34
I.3. Les difficultés rencontrées par l'adulte résidant à Malbosc dans l'expression d'une citoyenneté.	35
I.3.1. Le concept de citoyenneté.	35
I.3.2. La citoyenneté des personnes handicapées mentales en question.	37
I.3.3. Vers une citoyenneté sociale de l'adulte résidant au foyer.	38
I.3.4. La citoyenneté confrontée à l'institution.	40
Conclusion de la première partie.	42
Introduction de la deuxième partie	44
II. Conduire le changement afin de créer les conditions d'expression d'une citoyenneté en foyer de vie.	45
II.1. Le cadre réglementaire du changement : opportunités et contraintes.	45
II.1.1. La loi d'orientation 75.534 du 30/06/1975.	45
II.1.2. Les déclarations successives relatives aux droits et devoirs des personnes handicapées adultes.	46
II.1.3. La charte de l'accueil de la personne handicapée en institution.	46
II.2. Recentrer le projet institutionnel sur l'usager pour améliorer sa citoyenneté.	48
II.2.1. Le conseil d'établissement.	48
II.2.2. Le contrat de séjour.	49

II.2.3. Le projet individuel.	50
II.2.4. Elaborer d'autres modalités et formes d'accueil.	51
II.2.4.1. Alternatives au placement en internat traditionnel.	51
II.2.4.2. Améliorer les conditions matérielles de l'accueil.	52
II.3. Le personnel, moteur du maintien de la vie et élément central dans le processus de recherche et de reconnaissance de la citoyenneté.	55
II.3.1. Analyse quantitative et qualitative de la dotation en personnel.	55
II.3.1.1. Analyse quantitative de l'effectif total au 31/12/97.	55
II.3.1.2. Analyse qualitative du plateau technique.	56
II.3.1.3. Points forts et faiblesses.	57
II.3.2. Redonner du sens pour réintroduire de la citoyenneté.	57
II.3.2.1. Valoriser l'acte éducatif en foyer de vie.	58
II.3.2.2. Prendre en compte le risque d'usure professionnelle.	59
II.3.3. Les outils de la conduite du changement.	60
II.3.3.1. Introduire de la mobilité.	60
a) la mobilité interne et intra-association.	60
b) favoriser les départs en préretraite.	61
II.3.3.2. Requalifier et former.	63
a) le bilan de compétences.	64
b) la politique de formation.	64
II.3.3.3. Remettre les acteurs institutionnels en action.	69
a) le choix d'un management participatif.	69
b) une participation active à la réflexion.	71
c) des lieux d'échange et de réflexion.	72
d) la recherche d'un travail de réflexion en partenariat.	73
e) les séminaires institutionnels.	73
II.3.3.4. L'évaluation dans la conduite du changement.	74
a) l'entretien annuel.	74
b) le potentiel des services.	76
Conclusion générale.	77
Bibliographie.	

* * * * *

Introduction

Les personnes handicapées mentales nécessitent un accueil, une prise en charge et un accompagnement dans des établissements et services capables de prendre en compte leurs besoins spécifiques. Une réponse est donnée aux adultes handicapés mentaux profonds à travers la structure foyer de vie qui trouve sa place dans le dispositif de l'hébergement social.

Au delà d'une prise en charge humaine, technique et économique, la mission confiée à ces établissements doit tendre vers une reconnaissance et une affirmation de la citoyenneté des personnes accueillies. Les principes, contenus dans les lois fondamentales de la République (Déclaration des Droits de l'Homme, Constitution) en regard aux « droits inaliénables et sacrés de l'homme », viennent renforcer cette mission.

Les personnes orientées vers les foyers de vie par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) n'entrent ni dans le domaine de la reconnaissance par le travail, ni dans la prise en compte de la nécessité du soin médical.

La nature de leur handicap ne leur permet pas en effet d'exercer une activité professionnelle, même en milieu de travail protégé. Elle n'entraîne ni la nécessité d'une prise en charge médicalisée, ni l'assistance continue d'une tierce personne dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

Ainsi, le foyer de vie du Château de Malbosc, créé en 1975, géré par une association de parents, reçoit 95 adultes pour un accueil en internat permanent et à vie. La présence d'un handicap mental profond crée de fait une dépendance. Elle impose un accompagnement singulier et constant en établissement spécialisé. C'est donc l'institution qui devient le relais et le lieu de la citoyenneté des adultes accueillis.

Or, l'accueil continu, sans alternative, après 23 ans de fonctionnement basé sur un modèle collectif et uniforme, met en évidence le risque d'un certain enfermement, d'une lassitude, d'une morosité conduisant peu à peu à une perte de sens.

L'accompagnement constant au quotidien et l'idée d'une prise en charge à vie d'une personne gravement handicapée génèrent en effet le paradoxe suivant : répondre à ses besoins, ce qui suppose une prise en charge trop souvent collective et uniforme qui la confond dans un

ensemble, tout en lui aménageant une réelle place d'acteur dans son projet de vie et dans la cité.

Il revient au directeur de créer les conditions favorisant l'expression d'une citoyenneté des personnes afin d'éviter que la logique de nécessaire protection à leur égard et une intention d'intégration n'aboutissent au développement d'un système d'exclusion. En effet, alors que l'institution cherche à répondre à sa mission, elle engage, dans les faits, un processus de désaffiliation que nous tenterons d'analyser.

Pour améliorer la citoyenneté des résidants, le directeur va, au delà d'une réponse technique de qualité, devoir prendre en considération la personne dans sa dimension de sujet et de citoyen.

Il sera nécessaire :

- de proposer des conditions de vie en rupture avec les pratiques de prises en charge traditionnelles pour éviter la fixité « mortifère » d'un lieu unique à vie,
- de solliciter en permanence la participation active de l'utilisateur, même et surtout si celle-ci s'avère limitée, pour éviter de l'inscrire dans une dépendance constante et une dimension d'objet de prise en charge spécialisée,
- d'amener les personnels à porter un regard différent sur la personne, afin de lui redonner de la citoyenneté, même si l'expression de celle-ci reste partielle au regard de son statut juridique,
- de les remettre dans une place d'acteurs responsables et impliqués dans des projets pour qu'à leur tour, ils soient capables de positionner l'adulte accueilli dans cette même logique.

Pour conduire le changement et répondre au droit de citoyenneté des personnes accueillies, il s'agira :

- dans un premier temps, de recentrer le projet institutionnel sur l'expression de cette citoyenneté à travers la mise en œuvre des moyens matériels et organisationnels visant à la favoriser,
- dans un second temps, de mettre en place les actions de remobilisation et de requalification des personnels.

* * * *

Entre une logique de protection et une logique d'exclusion : quelle place est donnée à la personne handicapée mentale profonde pour l'expression de sa citoyenneté ?

« La personne handicapée n'est pas une personne à laquelle on octroie des droits; elle est sujet de droits et bénéficie de protection pour pouvoir les exercer... sa meilleure protection passe d'abord par la reconnaissance que la personne handicapée est sujet de vie sociale et donc sujet de droit ». (Revue Réadaptation 1994, « La protection de la personne handicapée »).

Après l'étude du dispositif de prise en charge en faveur de l'adulte handicapé profond, j'analyserai les caractéristiques de la population accueillie au foyer du Château de Malbosc, puis les processus de désaffiliation et d'exclusion sociale de l'adulte orienté au foyer de vie.

Je montrerai en quoi l'histoire et le parcours particulier des résidants ont contribué à les mettre à l'écart des rapports sociaux ordinaires et en quoi les modalités de prise en charge dans l'établissement, organisées initialement pour protéger, constituent un frein à l'expression d'une citoyenneté des personnes.

I. La prise en charge en foyer de vie d'adultes handicapés mentaux profonds : analyse de l'existant.

I.1. Handicap et société.

I.1.1. La notion de handicap : déficience, incapacité, désavantage.

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Est considérée comme personne handicapée, toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

La Classification Internationale du Handicap établie par l'OMS classe ainsi le handicap : la déficience qui engendre une (des) incapacité(s) qui elle(s)-même(s) amène(nt) des désavantages.

Ces notions sont ainsi définies :

- *la déficience* : ou « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap. Elle peut être un état temporaire ou permanent. Elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade. Il n'y a guère de possibilités d'agir sur la déficience.

- *l'incapacité* : elle « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap. C'est un état. Comme sur la déficience, l'action sur l'incapacité est limitée : on ne peut qu'étayer ou compenser.

- *le désavantage* : il « résulte, pour un individu donné, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou qui interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ». Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap. C'est sur le désavantage que va se porter l'action des travailleurs sociaux.

En foyer de vie, la déficience intellectuelle profonde engendre, pour la personne, une incapacité à se prendre en charge. Celle-ci crée à son tour des désavantages, notamment des difficultés à être reconnue en tant que citoyen à part entière.

La loi prend en compte ce désavantage par l'instauration d'aides financières, allocations, accès particuliers, protections, dispositifs de prise en charge, institutions, etc. Elle ne peut en effet répondre ni à la déficience, ni à l'incapacité que celle-ci entraîne. La loi, en fait, apporte un droit d'accès aux aides, aux prestations, à des aménagements spécifiques, à des établissements adaptés, etc.

Nous verrons que si la loi garantit à la personne handicapée un accès aux droits, la mission d'un directeur de foyer de vie est aussi de lui garantir :

- une réelle ouverture de ce droit d'accès,
- un « droit d'être » en luttant contre le désavantage généré par l'incapacité.

Or, dans la réalité de sa mise en œuvre, la mission institutionnelle se limite plus à étayer celle-ci qu'à se centrer sur le désavantage.

I.1.2. Le handicap, norme sociale.

Le terme handicap est apparu dans la législation française avec la loi du 23/11/1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. La loi d'orientation du 30/6/1975 en faveur des handicapés « physiques, sensoriels et mentaux » a mis fin à l'emploi du mot infirme dans les textes officiels.

L'étymologie du mot handicap reste discutée. Elle fait référence au tirage au sort dans un jeu de hasard sur les champs de course. Elle évoque :

- l'idée d'une distribution aléatoire et malchanceuse du handicap,
- la possibilité de compenser une différence ou une infériorité.

Le handicap échappe en fait à toute définition précise et rigoureuse. Le Conseiller d'Etat Claude Lasry et le Conseiller à la Cour des Comptes Michel Gagneux indiquaient dans leur rapport sur la loi d'orientation « qu'il ne peut exister de définition rigoureuse d'une réalité (le handicap) par essence relative et évolutive ».

Le handicap est néanmoins devenu une norme sociale : la société a toujours classé, organisé, distingué les personnes différentes entre elles ou semblables de par leur situation ou état particulier.

Si le handicap est devenu une norme sociale, l'assistance a été érigée comme sa norme juridique (Claude Lasry, 1983). Les personnes présentant un handicap sont définies comme une population cible bénéficiaire, de par la loi, de la solidarité nationale et d'interventions spécifiques. Le classement administratif de la personne lui désigne donc parallèlement son statut et sa place dans la société.

I.1.3. Le handicap mental détermine une place à part dans la société.

Le handicap mental a longtemps constitué la figure emblématique de l'exclusion. Il a été lié durant de longues années à la seule déficience ou malformation. Aujourd'hui, il s'avère être de plus en plus attaché à la place que la personne tient ou à la place qui lui est donnée dans et par la société. Le regard porté sur la personne handicapée reste empreint d'ambivalence. Il a une importance considérable sur la place que la société lui attribue.

Une ambiguïté persiste sur le plan législatif et juridique :

- les textes reconnaissent la place de la personne handicapée,
- les mesures de protection, qui se substituent à elle, font que la personne elle-même n'est pas reconnue en tant que citoyen et sujet à part entière.

Dans le contexte économique actuel, la personne en difficulté sociale a rejoint dans l'exclusion la personne handicapée. La crise économique a en effet généré un nouveau concept de handicap et une nouvelle forme d'exclusion : le handicap social et l'exclu économique. Il n'en demeure pas moins que la personne handicapée mentale profonde reste désignée comme l'exclue parmi les exclus. La réponse à ses besoins, par un placement en établissement spécialisé, va, en effet, l'amener le plus souvent à vivre à l'écart des rapports sociaux ordinaires.

Je me propose maintenant d'étudier le dispositif de prise en charge en sa faveur.

I.2. Présentation et étude des dispositifs de prise en charge.

I.2.1. Dans le dispositif d'hébergement pour les adultes : les foyers occupationnels ou foyers de vie.

Faute de nomenclature précise, le terme générique « foyer occupationnel », ou « foyer d'hébergement » ou bien encore « foyer de vie » est utilisé pour désigner tous les établissements offrant un hébergement et un encadrement adaptés, comportant des aides à la

vie courante et des activités de vie sociale et de loisirs. Ces structures restent récentes avec un développement considérable ces 10 dernières années : dans les Alpes-Maritimes, leur nombre a été multiplié par 3.

Depuis la mise en place de la décentralisation ¹, le département est l'organisateur des actions en faveur des adultes handicapés. C'est en effet au président du conseil général qu'il appartient d'autoriser les établissements concourant à leur hébergement. C'est donc dans le cadre de sa compétence générale en matière d'aide sociale qu'il assure le financement des foyers de vie notamment. Ceux-ci sont sous l'entier contrôle des services départementaux. Ils assurent leur fonctionnement en présentant chaque année un budget qui se traduit en prix de journée.

I.2.1.1. Leur cadre juridique.

Contrairement aux autres structures du dispositif d'accueil en faveur des adultes handicapés, leur cadre juridique et réglementaire reste imprécis. Aucun texte légal ne leur est en effet explicitement consacré. Ils ne sont pas cités dans la Loi d'Orientation du 30/06/75 relative au secteur médico-social.

Il apparaît tout au plus, au travers de l'article 3 de la refonte de la loi de 75 en 1986, une amorce de leur reconnaissance en terme d'établissement concourant à l'hébergement des personnes handicapées et des personnes âgées. Cet article reste le seul point d'ancrage législatif : c'est d'ailleurs en cela qu'ils dépendent des Commissions Régionales d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS).

Par défaut de texte spécifique, il faut aller rechercher la trace de leur existence et de leur légitimité dans les circulaires ou notes relatives aux autres modes d'hébergement pour adultes handicapés. Ainsi une note du 06/10/80 du Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale les cite implicitement : « où d'autres possibilités sont offertes à des personnes gravement handicapées.... sans être en mesure de participer à des activités productrices.... accomplissant les actes essentiels de l'existence sans l'aide constante d'une tierce personne... doivent être orientées vers un foyer d'hébergement et non vers une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ... ».

¹ loi 83.663 du 22/07/1983.

Cette note poursuit : « ... rien dans les textes ne s'oppose à la création de foyers adaptés aux besoins des personnes gravement handicapées qui ne ressortent pas des MAS, offrant notamment à leurs résidents la possibilité d'exercer des activités qui structurent leurs journées, entretiennent et développent leurs acquis à partir de travaux pouvant déboucher sur des productions valorisantes, bien que non régulières, ni susceptibles d'être mises sur le marché ».

Le foyer de vie est donc une catégorie d'établissement qui fait l'objet d'une intégration de fait et non véritablement de droit dans le dispositif d'accueil et de prise en charge des adultes handicapés. Le rapporteur de la loi de 75 s'exprimait pourtant ainsi à propos des adultes n'ayant pu accéder au statut de travailleur handicapé :

« Nous devons créer à leur intention des centres spécialisés où, en même temps que sera poursuivie la thérapie indispensable au maintien des acquis, sera entrepris un effort permanent d'éveil et d'animation, car aujourd'hui, qu'ont-ils pour perspective, sinon celle d'avoir à choisir à vingt ans entre le quartier asilaire d'un hôpital psychiatrique ou un lit d'hospice ? »

Cette réflexion a trouvé écho dans la réponse donnée par la création des foyers de vie qui visait avant tout à leur procurer un toit décent adapté à leurs besoins. L'absence de cadre réglementaire précis explique la variation des publics et des projets en fonction de la politique départementale, associative et du projet d'établissement.

I.2.1.2. Leur mission.

Le Journal Officiel n° 9302 du 29/11/78 précise à propos des personnes handicapées de plus de dix-huit ans quittant le secteur enfant sans pouvoir accéder au CAT : « population atteinte dans ses possibilités d'autonomie.... capacités de travail quasi inexistantes.... il existe dès à présent des foyers où les pensionnaires se livrent à des activités occupationnelles... ».

L'hébergement sur du long terme d'adultes lourdement handicapés reste ainsi la fonction principale des foyers de vie. L'activité n'entre pas dans leur mission première. Le développement ou le maintien des acquis est toutefois recherché à travers des activités structurantes et épanouissantes. L'insertion sociale n'est pas leur enjeu. La protection de la personne reste encore actuellement la réponse adaptée à la nature et au degré de handicap, au moins dans les foyers occupationnels que je connais.

I.2.1.3. Leur population.

L'absence de texte ne permet pas d'en communiquer une définition réelle. Longtemps, leur public a fait figure de « laissé pour compte » dans le dispositif des adultes handicapés. Les politiques sociales se sont d'abord attachées à développer le dispositif de prise en charge du secteur enfant. Ensuite, elles ont pris en considération les travailleurs handicapés et les adultes nécessitant des soins médicaux constants.

Les COTOREP¹ orientent en foyer occupationnel :

- les adultes reconnus inaptes au travail en milieu protégé,
- les ressortissants des Centres d'Aide par le Travail (CAT) en perte d'autonomie sociale ou de capacités à tenir un poste de travail. Les foyers de vie peuvent servir, plus rarement, de « tremplin » et d'évaluation des capacités de la personne vers le travail protégé,

- les adultes qui, bien que lourdement handicapés, ne nécessitent ni surveillance médicale particulière, ni soins constants,
- les adultes dont le niveau d'efficiace et de dépendance permet une participation à des activités de type occupationnel,
- enfin les adultes présentant, contrairement à ceux accueillis en MAS, un « certain niveau d'autonomie » ; le terme « autonomie » semble être retenu par la COTOREP comme la non nécessité de soins médicaux constants et/ou d'assistance permanente d'un tiers pour les actes simples de la vie courante, sans autre précision.

Cette définition fait elle-même référence à une note du Ministère de la Santé du 6/10/1980 : « personnes n'étant pas en mesure de participer à des activités productrices mais pouvant accomplir les actes essentiels de l'existence ».

¹ Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.

I.2.2. Dans ce dispositif : le foyer de vie « le Château de Malbosc ».

I.2.2.1. Présentation générale.

Le foyer du Château de Malbosc, désigné ensuite par le terme Malbosc, a été le premier établissement de cette catégorie créé en région PACA en 1975. Un constat de carence dans le dispositif départemental et régional de l'hébergement des adultes handicapés est à l'origine de la mobilisation de l'ADAPEI-AM (Association des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés des Alpes-Maritimes).

Initialement de 57 places, la capacité d'accueil est passée en 1981 à 85 places avec l'ouverture d'une première annexe, puis à 95 lits avec l'ouverture d'une seconde annexe en 1994. Le foyer s'organise ainsi :

- la structure principale, le Château de Malbosc avec :

1) la bâtisse principale du château récemment rénovée (2 groupes de 15 personnes). Située dans un parc boisé de 16 000 m², elle était depuis le XV^e siècle la propriété d'aristocrates français et italiens. Transformée dans les années 60 en aérium pour des enfants présentant une insuffisance respiratoire grave, elle a été acquise en 75 par l'Association.

2) le Chalet (15 personnes) construction ancienne située dans le parc.

3) la Villa (12 personnes) bâtie dernièrement dans le parc.

- l'annexe Le Trianon (2 groupes de 14 résidants) située à l'autre extrémité de Grasse. Bâtisse vétuste, elle fait l'objet d'une location qui arrivera à son terme en 2001.

- la seconde annexe, La Madonette, 10 personnes, située dans la copropriété du domaine de Malbosc. Comme le château, elle est la propriété de l'Association.

I.2.2.2. Rappel historique de sa création.

Dans les années 70, les associations de parents dénonçaient le sort réservé aux adultes écartés d'une reconnaissance de travailleur handicapé. En 1972, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés alertait les pouvoirs publics par le biais d'une pétition nationale. Celle-ci mettait en évidence l'absence de prise en compte d'une partie de la population adulte et la nécessité d'organiser un accueil en adéquation à ses besoins.

La question d'un accueil institutionnel durable pour ces adultes se posait donc clairement pour les familles qui n'étaient plus en mesure de les assumer. Ce constat de carence va conduire l'ADAPEI-AM à créer, avec l'appui des autorités départementales et des élus locaux, le premier foyer de vie de la région, à savoir Malbosc. Il sera destiné à recevoir sans limitation d'âge cette population à la frange des MAS et des CAT.

L'Association définira ainsi le foyer : « Ce lieu ne sera ni un hôpital, ni un hospice, ni un asile ». L'agrément sera demandé pour un accueil collectif et à vie. Elle s'engagera à y recevoir « des débiles profonds de plus de dix-huit ans, des 2 sexes, au titre de l'Aide Sociale aux Grands Infirmes, sous le régime de l'internat... » .

La convention qui rend légitime aujourd'hui encore l'action du foyer sera signée entre l'Association et le préfet des Alpes-Maritimes le 27/07/75.

Celle-ci précise : « ... priorité est donnée aux débiles profonds orphelins ou ceux dont le maintien dans la famille ou tout autre établissement n'est pas souhaitable.... ces derniers étant susceptibles ou non de se livrer à des activités agricoles ou toutes autres activités appropriées qui seraient ultérieurement mises à leur disposition ».

Elle inscrit donc par son origine le foyer dans le champ de la Loi Hospitalière ¹ . Cette loi est relative au « régime des établissements recevant des mineurs, des personnes âgées, des

¹ référence à la Loi Hospitalière 70.1318 du 31/12/1970, modifiée par la loi 71.1050 du 24/12/71, puis par le décret 72.990 du 23/10/72.

infirmes, des indigents valides et des personnes accueillies en vue de leur réadaptation sociale... ».

I.2.2.3. Présentation et étude de sa population.

Tous les chiffres indiqués ici concernent les 95 résidants et la période 1975 à mai 1997.

a) les critères d'admission.

Depuis sa création, Malbosc accueille une population mal définie entre « déficience mentale » et « maladie mentale ». Les critères d'orientation de la COTOREP des Alpes-Maritimes demeurent imprécis en regard à l'absence de texte relatif aux foyers de vie. Celle-ci s'appuie par défaut sur les diverses définitions des foyers de vie et de leur population établies par le Ministère de la Santé ou la Direction des Actions Médicales et Sociales (DAMS) reprises dans les documents départementaux officiels ² :

« adultes handicapés qui n'ont pas les acquis suffisants pour prétendre au statut de travailleur handicapé, tout en étant suffisamment autonomes pour ne pas relever d'une prise en charge médicale constante; les adultes handicapés exercent, à l'intérieur de ces établissements, des activités de type occupationnel et non productives ».

L'imprécision des critères et la liste d'attente conséquente dans les structures d'hébergement pour adultes permettent aux établissements d'opérer, en toute légalité et avec une grande marge de manœuvre, un choix parmi les candidatures.

Ainsi la Commission à l'Action Sociale de l'Association statue sur les admissions à partir de :

- une priorité donnée aux personnes résidant dans les Alpes-Maritimes,
- une priorité donnée aux situations familiales difficiles,
- un état de santé mental ne compromettant pas leur intégration au sein du foyer; les personnes quittant le secteur hospitalier spécialisé sont admises en nombre limité,
- une autonomie de déambulation relative au regard de l'architecture et des aménagements extérieurs,

² schéma départemental 1994 et Règlement Départemental de l'Action Sociale.

- l'âge à la demande du conseil général, elle-même en relation avec l'Amendement Creton ¹ ; cette priorité donnée aux jeunes adultes nous permet parallèlement d'agir sur la pyramide des âges.

b) origine du handicap.

Variée, elle peut néanmoins être classée en trois grandes catégories :

GENETIQUE (trisomie 21, microcéphalie)	48 personnes
NEO ET POST-NATALE (encéphalopathie, anoxie néo-natale, maladie de Little, syndrome de West...)	29 personnes
PSYCHO-SOCIO-GENETIQUE (psychose infantile, schizophrénie, oligophrénie, autisme...)	18 personnes

Certains foyers de vie du département se sont orientés plus spécifiquement vers l'accueil des personnes présentant des troubles sensoriels. Malbosc reçoit des adultes handicapés mentaux profonds sans autres troubles spécifiques ajoutés. Cette population largement déficitaire suppose néanmoins une prise en charge lourde et protectrice.

c) origine de la demande de placement.

99% des admissions sont issues du département en regard à la politique associative : sauf rares exceptions, les parents sont domiciliés dans le département. Les entrées sont essentiellement liées à la montée en puissance de la capacité d'accueil de l'établissement.

¹ loi du 13/01/89, circulaire d'application du 18/5/89.

L'admission est prononcée au terme :

- d'un placement en établissement pour enfants dans 34% des cas,
- d'un placement en CAT pour 19% des cas (affaiblissement des capacités de travail et/ou du niveau d'autonomie résidentielle et sociale du travailleur handicapé),
- d'un séjour de longue durée en service hospitalier spécialisé ou hôpital général (hospice) pour 19% des cas : ces personnes ont été admises pour la plupart en 1975,
- d'un maintien au domicile familial pour 28% des cas : le placement en établissement spécialisé a été différé au maximum. L'admission en internat permanent au foyer est demandée en ultime recours. Elle est motivée par des circonstances particulières : âge, état de santé, décès d'un ou des 2 parents ou bien encore aggravation de l'état de santé physique ou mentale de la personne handicapée.

d) répartition par âge.

Tranches d'âge	Pourcentage
20 à 30 ans	10,5%
30 à 40 ans	43,2%
40 à 50 ans	32,6%
50 à 60 ans	11,5%
60 ans et plus	2,2%

Seuls 6 résidants sont âgés de moins de 25 ans. Après 23 années de fonctionnement et une rotation de population réduite à relier au principe d'un maintien à vie, le foyer se retrouve confronté à l'avancée en âge d'une partie de sa population : pour exemple la moyenne d'âge du groupe Chalet est de 42 ans.

e) durée des placements.

Elle est en étroit rapport avec les principes défendus par l'Association, à savoir un accueil sans limitation d'âge ni de durée ainsi que le droit de vieillir « chez soi » à l'établissement. La répartition des résidants par années de présence dans l'établissement s'établit ainsi :

- près d'un tiers y réside depuis 20 ans et plus,

- près d'un tiers y réside depuis 14 ans au moins,
- le dernier tiers y réside depuis moins de 10 ans dont la moitié depuis moins de 5 ans.

En 21 ans, seuls 28 départs ou décès ont été enregistrés, soit un pourcentage de 1,33% par an.

Retour en famille	Décès	CHS 1	Foyer de vie ou CAJ 2	Maison de retraite médicalisée	MAS
6	5	6	2	3	6

Seule la dégradation de l'état de santé physique et/ou mentale avec des passages à l'acte répétés et violents entraîne une demande de réorientation. En 23 ans, une seule réorientation en CAT a été prononcée. Elle s'est soldée par un échec en raison d'un niveau d'autonomie sociale et d'aptitude au travail insuffisant. Aujourd'hui plus encore qu'hier, la logique économique de productivité et de rentabilité exclut presque inévitablement les adultes initialement dirigés en foyers de vie.

f) les niveaux de dépendance.

Ils sont déterminés à partir d'une grille d'évaluation. Outil interne à l'établissement, elle a été élaborée en 1988 par les équipes éducatives et les chefs de service. La mise en commun des propositions émanant des différents groupes de travail et la construction définitive de la grille ont été réalisées par l'équipe de direction.

La grille reprend la terminologie des documents officiels établis par le Conseil général et la DAMS. Elle permet d'effectuer, lors des réunions techniques, un bilan de situation des évolutions. L'organisation actuelle fait que ces évaluations n'ont lieu que tous les quatre ans. La lecture de cette grille et son système de cotation sont fournis en annexe. La dernière évaluation date de 1994.

¹ Centre Hospitalier Spécialisé.

² Centre d'Accueil de Jour.

* *Accomplissement des actes simples de la vie quotidienne* : habillage, toilette, prise des repas, propreté.

Autonomie	6%
Dépendance légère à moyenne	37%
Dépendance moyenne à lourde	36%
Dépendance lourde	13%
Dépendance très lourde	8%

* *Niveau général* : compréhension, communication, capacité relationnelle, participation.

Autonome	0%
Dépendance légère à moyenne	17%
Dépendance moyenne à lourde	52%
Dépendance lourde	19%
Dépendance très lourde	12%

* *Niveau général de dépendance* : résultats proches de ceux établis par la DAMS en 1994.

Autonome	0,00%
Dépendance légère	4,70%
Dépendance légère à moyenne	24,70%
Dépendance moyenne	24,71%
Dépendance moyenne à lourde	24,71%
Dépendance lourde	12,94%
Dépendance très lourde	8,24%

La classification « dépendance moyenne à lourde » constitue la part la plus importante de la population du foyer.

Seul un petit nombre de résidents présente une dépendance légère dans la réalisation des actes simples de la vie quotidienne. Il convient cependant de relativiser ce chiffre. La prise en compte des autres aspects du quotidien diminue en effet le niveau d'autonomie générale, notamment : la capacité à réaliser une activité suivie dans les conditions exigées d'une certaine rentabilité, les capacités relationnelles, l'indépendance et la sociabilité.

Les niveaux « dépendance légère, lourde et très lourde » constituent au regard des critères établis par la DAMS des inadéquations à la structure, sans qu'existe d'alternative.

Le constat d'un nombre croissant de personnes en inadéquation avec la structure est à relier à :

- un état de santé déficitaire avec l'avancée en âge,
- des difficultés croissantes de déambulation,
- un niveau d'autonomie dans les actes simples de la vie courante nécessitant la présence constante d'un tiers,
- des difficultés majeures à participer ne serait-ce a minima aux activités proposées dans l'établissement.

Les demandes de réorientation vers une structure adaptée à leurs besoins sont :

- rarissimes pour ce qui est des CAT,
- souvent longtemps différées pour ce qui est des MAS en raison du manque de place dans le dispositif départemental de l'hébergement des adultes handicapés.

g) les relations avec les familles.

Orphelins	5%
Aucune relation	6%
Peu de relation	35%
Relations difficiles	17%
Relations satisfaisantes	37%

L'item « peu de relation » signifie au maximum quelques lettres ou 1 à 2 visites annuelles :

- les parents ont mis une grande distance avec leur enfant depuis de longues années,
- les parents, âgés ou malades, ne peuvent plus maintenir les liens,
- suite au placement des parents en maison de retraite ou à leur décès, les autres membres de la famille limitent au minimum les liens avec leur parent.

L'item « relations difficiles » fait état de rapports conflictuels ou par trop fusionnels.

L'item « relations satisfaisantes » concerne à peine un tiers des personnes; il fait référence à des relations régulières et considérées comme « saines » par l'équipe éducative car désirées pleinement par le résidant lui-même : retours en famille réguliers, participation aux fêtes et événements familiaux, maintien du lien social avec les amis et voisins de la famille, etc.

h) le statut juridique des personnes.

** Prise en charge aide sociale.*

Tous les résidants sont pris en charge au titre de l'Aide Sociale Départementale, suite à l'étude de leur dossier par la Commission d'Admission à l'Aide Sociale Départementale.

** Invalidité.*

Tous ont été reconnus invalides à un taux variant de 80 à 100%. La carte d'invalidité est attribuée à titre définitif à 87 résidants et pour 10 ans aux autres.

** Allocation Adulte Handicapé (AAH).*

85 résidants perçoivent l'AAH à taux plein, soit 3471 fr. (janvier 98), au titre de la garantie apportée par la loi d'orientation 75.534. Cette allocation n'a pas été attribuée à 3 d'entre eux en raison de ressources supérieures à ce qu'ils auraient perçus (héritages, terrains, immeubles, placements).

7 personnes bénéficient d'une AAH différentielle, calculée en fonction de leurs autres ressources (pension de reversion en règle générale). A 60 ans, l'Allocation Spéciale Vieillesse remplace l'AAH pour un montant similaire. Cela ne concerne qu'une seule personne.

** Allocation Logement.*

L'article 50, chapitre 5 de la loi 75.534, relatif aux dispositions tendant à favoriser la vie sociale des personnes handicapées, concerne également la population accueillie en établissement. Il prévoit la possibilité de : « bénéficiaire de l'allocation logement, sous réserve de payer un minimum de loyer, compte tenu de leurs ressources... les personnes qui sont, compte tenu de leur handicap, dans l'impossibilité reconnue par la COTOREP de se procurer un emploi ».

L'obtention de l'allocation logement (ALS) est liée à des conditions précises de logement, notamment en termes de surface. 52 résidents en bénéficient depuis la restauration du château et l'ouverture de l'annexe La Madonette. La somme s'élève à 1613,69 fr. mensuels. Au Trianon, la distribution des espaces ne permet pas actuellement d'ouvrir accès à ce droit. L'ALS est normalement reversée dans son intégralité à l'Aide Sociale Départementale, ce qui n'est pas le cas à Malbosc. Il a été négocié avec le conseil général que cette ressource vienne en atténuation du prix de journée. Ceci a permis de ne pas l'augmenter après les travaux de rénovation.

** Contribution aux frais d'entretien et d'hébergement.*

L'article 168 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale précise que les usagers des structures d'hébergement contribuent aux frais d'hébergement à hauteur de 88% à 90% ¹ de leurs ressources : « ... les frais d'hébergement et d'entretien des personnes handicapées ... dans les Foyers ... sont à la charge, à titre principal, de l'intéressé lui-même, sans toutefois que contribution qui lui est réclamée puisse faire descendre ses ressources au dessous d'un minimum fixé par décret..., et pour le surplus éventuel de l'Aide Sociale... ».

L'utilisation de leurs biens et ressources échappe donc totalement aux résidents. La reversion à l'Aide Sociale Départementale, qui vient en atténuation du prix de journée ², ne leur laisse que le minimum de ressources requis par la loi ³, à savoir 417 fr. par mois.

¹ si leurs ressources sont supérieures à l'AAH.

² décret n° 77.1547 du 31/12/1977.

³ décret n° 77.1548 du 31/12/1977.

Par mesure de simplification, l'AAH est reversée, dans 99% des cas, à l'établissement qui se charge, à la place des tuteurs, de la reversion trimestrielle au département. Un rapport de gestion annuel leur est adressé.

Le solde de l'allocation concerne les petites dépenses quotidiennes de l'usager (coiffeur, achats de chaussures, frais médicaux et para-médicaux non remboursés par la Sécurité Sociale, etc.). Il est géré avec l'accord de son représentant légal.

** Mesure de protection.*

En effet, au titre de l'altération de leurs facultés mentales, toutes les personnes admises au foyer, en qualité de majeurs protégés, sont placées sous tutelle complète selon l'article 492 du Code Civil. Les nouvelles dispositions introduites par la loi du 3/1/1968 sont intégrées au Code Civil.

L'objectif est la protection d'adultes mis dans l'impossibilité d'exercer leurs droits et de veiller à leurs biens. Parce que cette mesure les suspend de leurs droits civils et civiques, un tiers les représente d'une manière continue et permanente dans les actes de la vie civile. Le tuteur émane, soit du Conseil de Famille (père, mère, fratrie, oncle ou tante), soit d'une association conventionnée (ATI-AM ¹ , APOGE ² , UDAF- AM ³).

Il a pour mission la protection et la gestion des biens dans l'intérêt du majeur protégé ainsi que la garantie de ses droits à obtenir les aides et les prestations, posées dans la loi de 75 et ses décrets d'application.

Ce statut juridique annonce la citoyenneté de la personne handicapée mentale. Il engendre toutefois une protection permanente qui rend parfois moins aisé l'accès à l'indépendance, notamment lorsque la tutelle est exercée par les proches. En effet, si la notion de protection est conçue pour permettre à la personne l'accès à ses droits, la manière de la mettre en œuvre peut conduire à le supprimer.

¹ Association tutélaire des personnes protégées des Alpes-Maritimes.

² Association pour la gérance de tutelle et la gestion du patrimoine des personnes protégées.

³ Union Départementale des Associations Familiales des Alpes-Maritimes.

Les conditions de la prise en charge des adultes handicapés mentaux profonds les installent ainsi dans une tutelle totale. Celle-ci leur permet difficilement de prétendre à leurs droits individuels. C'est donc toute leur citoyenneté ou les possibilités d'y accéder qui sont ainsi à interroger.

Les caractéristiques de la population renforcent d'autant cette tutelle dans le sens où elles supposent d'emblée une prise en charge lourde et protectrice.

Je vais maintenant montrer en quoi les modalités de prise en charge du foyer, organisées sur un mode collectif et familial pour protéger, peuvent représenter un frein à l'expression d'une citoyenneté.

I.2.2.4. Les modalités de prise en charge.

Les actions d'accompagnement dans les actes de la vie courante et d'animation générale reposent sur 7 grandes orientations institutionnelles. Elles sont ainsi définies dans le projet de prise en charge :

- *l'autonomie élémentaire* = capacité à effectuer les actes de la vie courante,
- *l'indépendance* = être sujet de ses actes,
- *la motricité* = capacité à exercer des activités physiques ou fonctionnalité,
- *la socialisation* = apprentissage des normes sociales,
- *la sociabilité* = capacité à vivre selon les règles sociales,
- *la communication* = capacité à échanger des idées, des désirs, à exprimer des sentiments à l'aide d'un langage.

Toute l'organisation et l'animation générale tentent de se rapprocher d'un schéma relativement classique : les temps familiaux, les temps consacrés au travail ou aux activités, celui consacré à l'activité physique et au sport, ou bien encore aux loisirs ou à l'expression libre, collectifs ou individuels.

La prise en charge reste néanmoins concentrée, et ce, depuis toujours, sur l'institution : hormis les loisirs et certains sports, tout se passe à l'intérieur de l'établissement. Les adultes vivent collectivement chaque moment de la journée, le projet de vie s'appuyant d'abord sur un

modèle familial. A l'origine, l'appellation « foyer de vie » avait été choisie par l'Association parce qu'elle leur renvoyait davantage l'idée d'un lieu :

- où l'on vit ensemble,
- où l'on s'épanouit ensemble,
- et d'une certaine façon où l'on est maintenu en vie.

L'expression « foyer occupationnel » avait été écartée d'emblée car perçue négativement par les familles : la notion d' « occupationnel » leur renvoyait surtout l'incapacité de leur enfant à produire.

Dans les foyers de vie en général, et à Malbosc en particulier, il reste toujours difficile de faire reconnaître une utilité sociale par un autre moyen que le travail. Au foyer, les résidents bénéficient du lundi au vendredi :

- des ateliers techniques (travaux divers, espaces verts, lingerie, menuiserie). Ceux-ci accueillent, à temps plein ou à temps partiel, près de 50% des personnes; elles sont issues de tous les groupes. Ces ateliers sont animés par des éducateurs d'externat de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00. Il n'entre bien sûr pas en compte de notion de rentabilité ou de rémunération.

- des activités de vie quotidienne et d'animation générale ainsi que des ateliers de groupe (atelier de création artistique, atelier d'entretien physique, atelier de vie pratique, atelier pré-technique). Ces derniers sont pris en charge par les éducateurs d'internat de 10h00 à 12h00 et de 14h30 à 16h30. Ils s'adressent aux personnes les plus démunies.

Les dispositifs et les modalités de prise en charge à Malbosc sont bien en accord avec la mission confiée par la société à travers le cadre législatif et réglementaire. Toutefois la façon dont ils s'organisent et dont ils sont mis en œuvre, du fait des caractéristiques des personnes accueillies, conduit paradoxalement à les fondre dans un collectif trop uniforme et à les marginaliser.

Je me propose maintenant d'étudier les processus qui ont conduit, au fil du temps, à cette situation qui fait inévitablement barrage à l'expression d'une citoyenneté :

- dans un premier temps, j'analyserai ceux qui m'apparaissent être en rapport direct avec le handicap, une histoire et un parcours de vie particulier,

- dans un second temps, ceux qui sont à relier avec le fonctionnement et l'organisation de Malbosc et qui constituent un facteur aggravant sur le processus de marginalisation.

I.2.3. Analyse des processus de désaffiliation et d'exclusion sociale de l'adulte accueilli à Malbosc.

I.2.3.1. Les concepts de désaffiliation et d'exclusion sociale.

« La blessure de l'autre met en situation de crise et vient réveiller les peurs personnelles, les angoisses, les traumatismes refoulés, en suscitant en même temps le sentiment de l'inquiétante étrangeté ».¹

Le mot « handicap » renvoie inévitablement à une image ablative. Il met l'accent sur la différence, le manque, l'aspect physique, l'infirmité. Il occulte la dimension d'homme ou de femme, d'être humain à part entière en devenir : il la pose comme un être inachevé.

La place qui est donnée à la personne présentant une déficience intellectuelle profonde est étroitement liée aux représentations du handicap mental dans notre société. La question de son identité et de sa représentation sociale reste donc centrale. Elle régit le rapport social de la personne handicapée au monde ordinaire. Elle détermine en grande partie son vécu.

Le concept d'exclusion renvoie à une échelle de valeur. Celle-ci renvoie à une marginalisation et un rejet de ce qui dérange ou fait peur. Si les règles de conduite sociale obligent à protéger la personne handicapée, les « valides », les « normaux » ou les « socialement adaptés » ont tendance à maintenir une frontière protectrice avec les « invalides », les « anormaux », les « inadaptés ».

Exclue et mise à l'écart par une partie de la société, elle est aussi laissée pour compte du fait que beaucoup de choses n'ont pas été prévues pour elle (aménagement des accès, des lieux publics, etc.) malgré la loi. Cela contribue inévitablement à la mettre en situation de désaffiliation. Robert Castel l'associe à une sorte de désocialisation touchant toutes les personnes confrontées au phénomène de l'exclusion : personnes handicapées, personnes âgées

¹ Freud Sigmund, *Das Unheimliche, L'inquiétante étrangeté*, 1919.

ou personnes en difficulté sociale. La désaffiliation constitue pour lui l'aboutissement du processus d'exclusion.

A son propos, il s'exprime ainsi : « L'exclusion est immobile. Elle désigne un état ou plutôt des états de privation. Mais le constat de carence ne permet pas de ressaisir les processus qui génèrent ces situations.... Parler de désaffiliation, en revanche, ce n'est pas entériner une rupture, mais retracer un parcours. La notion appartient au même champ sémantique que la dissociation, que la disqualification ou que l'invalidation sociale. Désaffilié, dissocié, invalidé, disqualifié, par rapport à quoi ? C'est précisément tout le problème ». ¹

En fait, sa prise en charge relayée par les institutions relève davantage d'une « générosité nécessaire » que d'une action spontanée de tout un chacun.

Elle n'est que « l'effet obligé de la place occupée dans un système d'interdépendances ». ¹

Les besoins de l'adulte handicapé mental profond le conduisent, par absence d'alternative, à vivre le plus souvent dans un établissement spécialisé. Le foyer de vie représente la solution la plus adaptée. C'est donc l'institution qui va devenir le relais et le lieu de sa citoyenneté.

La loi pose et organise l'accès aux droits. Le directeur garantit que son accomplissement lui permet bien le droit fondamental d'être et d'exister en tant qu'individu. C'est bien ce droit à une citoyenneté qui est de plus en plus affirmé dans les textes préparatoires à la refonte de la loi de 75 et dans ceux élaborés par l'URIOPPS. ²

Toutefois, il semble que le devoir de protection crée parallèlement et paradoxalement de l'exclusion. La réponse à ses besoins par :

- l'attribution d'un statut juridique et administratif particulier,
- l'orientation en établissement spécialisé,

va contribuer à le placer en marge du monde et à le désaffilier. En l'étiquetant et en l'écartant des rapports sociaux ordinaires, elle pose ainsi des limites à son droit de citoyenneté et à être.

¹ Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Fayard, p.39.

¹ Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Fayard, p.39.

I.2.3.2. Un statut juridique et administratif particulier.

« Les institutions administrent, prescrivent, gèrent, organisent... Autant d'activités qui positionnent les individus et les groupes concernés non comme des acteurs sociaux, mais comme des objets supports d'une action ». ³

a) perte des droits civils et civiques.

La loi du 3/01/68 sur les incapables majeurs lui reconnaît :

- un statut d'adulte,
- mais en même temps une incapacité à exercer les droits civiques et civils normalement conférés à tout citoyen à sa majorité.

Cette mesure de tutelle concerne la gestion de ses biens. Elle est un transfert des droits d'un sujet de droit vers un autre sujet de droit apte à les exercer. Cette protection est intégrée dans la conduite des politiques sociales. Elle est pourtant rarement constructive et dynamique. Destinée à défendre ses intérêts, elle infantilise trop souvent. Généralement, tout s'imbrique, s'assemble et concourt à l'unique perspective d'une tutelle permanente dans tous les actes de la vie du résidant. Il est rarement associé aux décisions. Le tuteur sollicite peu son avis.

La façon dont est menée la mesure de protection, compte tenu de l'importance de la déficience, vient souvent le priver du droit de parler par lui-même et de se faire entendre. Elle induit inévitablement de la part de son tuteur une certaine infantilisation, voire une certaine aliénation. Alors que ces mesures sont organisées pour le protéger, elles contribuent à le nier en tant que sujet de droit et de devoir. Elles l'excluent inévitablement d'une citoyenneté civique, politique et civile.

² Union Régionale des Institutions et œuvres privées du secteur sanitaire et social.

³ Gaujelac/Bonnet/Fraisse, *L'ingénierie sociale*.

b) une reconnaissance d'invalidité « à vie ».

Les variations de 80 à 100% dans les taux d'invalidité n'ont aucune répercussion sur les prestations ou sur les mesures de protection. Ils ont néanmoins une incidence sur le regard porté sur l'usager. L'attribution définitive d'un taux à 100% le stigmatise inévitablement : elle le prive symboliquement de toute évolution possible au regard des autres, quand ce n'est pas à ses propres yeux.

c) l'impossibilité d'une reconnaissance sociale par le travail.

Nous vivons dans une société de production axée sur le travail. Le concept de travail renvoie à la question de la dignité humaine. Celui-ci est certes interrogé aujourd'hui. Toutefois, la société considère encore que l'un des aspects essentiels de la vie d'un adulte réside dans le travail :

- travailler, c'est se rendre utile,
- c'est pouvoir être reconnu comme profitable à ses semblables,
- c'est participer à la collectivité.

Or la COTOREP ne reconnaît pas à l'adulte accueilli à Malbosc la capacité d'accéder au statut de travailleur, même en milieu de travail protégé. Il se trouve ainsi positionné dans une inévitable situation de dépendance.

Comme les « socialement inutiles », les « inutiles au monde » dont parle Robert Castel ¹, son statut va l'exclure d'une reconnaissance sociale par le travail. Il va faire barrage à l'exercice d'une citoyenneté sociale.

¹ Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Editions Fayard.

I.2.3.3. Un parcours de vie en marge des circuits ordinaires.

a) l'adulte handicapé mental échappe difficilement à un statut d'éternel enfant.

Qu'entend-on par « adulte handicapé mental » ? Au sens étymologique, le mot « adulte » du latin « adultus » vient du mot « adolescere » qui signifie croître. Le mot « adolescens » désigne donc celui qui a fini de croître.

L'âge adulte ne désigne pas seulement la période qui suit l'adolescence. Il signifie également un certain achèvement psycho et physiologique. L'entrée dans la vie active, synonyme d'indépendance matérielle et affective, attribue un statut social. Ceci est moins vrai aujourd'hui avec l'allongement des études et surtout en raison des difficultés rencontrées par les jeunes adultes à s'insérer dans le monde du travail.

Il est évident que la gravité du handicap mental de la personne accueillie à Malbosc lui rend impossible l'entrée dans la vie active, et avec elle une certaine indépendance. Toutefois ce seul fait du handicap semble aussi lui barrer l'accès à l'état d'adulte : quelque soit son âge réel et le développement de son corps, il semble que la tentation soit grande de la maintenir dans un statut d'enfant.

Le terme « enfant » pour la désigner vient d'ailleurs naturellement et spontanément aux lèvres des familles comme si le fait de nier son âge chronologique pouvait atténuer la réalité et la gravité du handicap mental.

Je rappellerai qu'étymologiquement « enfant » signifie « celui qui n'a pas la parole ». Cette appellation est donc très significative quand elle désigne une personne arrivée manifestement à l'âge où tout un chacun est considéré comme un adulte.

L'adulte handicapé mental, quel que soit son âge, demeure et demeurera ainsi l'enfant à protéger. Les comportements du résidant lui-même ne sont pas sans renforcer les attitudes infantilisantes de son entourage. L'attitude de certains parents peut s'expliquer par le fait que :

- leur souffrance est grande d'avoir conçu un enfant qui ne correspond ni physiquement, ni mentalement, ni intellectuellement à ce qu'ils avaient imaginé ou rêvé,
- le deuil de l'enfant idéal et la blessure narcissique qu'a engendré la naissance de cet enfant ne leur ont pas permis de l'investir dans un projet de vie d'adulte en rapport avec leurs désirs initiaux.

En fait, tout se passe comme si la tutelle permanente dont il fait l'objet depuis toujours qu'elle soit sociale, familiale, institutionnelle ou juridique, avait gommé ce droit à la reconnaissance de son âge adulte et son droit à la parole. Ceci met en évidence un paradoxe puisque l'intention au départ est bien de le protéger pour lui garantir ses droits et non pas de les lui ôter ou de les limiter.

Dans l'établissement, il reste tout aussi difficile d'obtenir que le résidant soit considéré en permanence comme un adulte. L'observation quotidienne des pratiques éducatives et des échanges entre les personnels du foyer et le résidant oblige en effet souvent à rappeler que :

- nous sommes entre adultes,
- la nécessaire protection de la personne ne passe pas par son infantilisation,
- nous ne sommes pas dans l'obligation d'utiliser systématiquement et immédiatement le tutoiement lorsque nous nous adressons à lui,
- nous lui devons de l'aborder en usant de la déférence habituelle à l'égard d'un tiers,
- même si la guidance de ses choix pour ses vêtements, sa coiffure, la décoration de sa chambre, etc., est nécessaire, il nous faut être attentifs à mettre en adéquation nos propositions avec son âge afin de ne pas l'infantiliser ou de le réduire à l'état d'objet.

Ces attitudes infantilisantes dans l'établissement peuvent s'expliquer par le fait :

- d'un énorme décalage entre l'âge mental et l'âge réel du résidant,
- d'un long chemin parcouru ensemble (un tiers des éducateurs est présent depuis l'ouverture) qui a tissé un rapport gouvernants/gouvernés, sujet/objet où chacune des deux parties a sa part de responsabilité,
- d'un sentiment de lassitude et d'usure devant la répétition des mêmes actions, jour après jour, et la difficulté à maintenir en place les acquis.

L'accompagnement de la personne gravement handicapée sur du très long terme présente un risque : celui de faire à sa place au lieu d'être à ses côtés pour l'amener à faire et à évoluer. Ainsi, face à la difficulté de réalisation, son entourage s'évertue en toute bonne foi et avec bonne conscience à se substituer à elle, pour tout et partout, au lieu de se positionner dans une relation de sujet à sujet.

b) l'accès à la parole est souvent difficile.

« L'enfant déficient mental ne parle pas : il est parlé » ¹. Il est vrai qu'il n'est pas toujours évident d'obtenir, de la part du résidant, la réelle expression d'un désir, d'un besoin, d'un sentiment. La première difficulté est à relier à sa maîtrise ou non du langage verbal :

- près d'un tiers de la population ne l'utilise pas ou ne le possède pas; il connaît au mieux 10 mots, souvent répétés en écholalie,
- l'autre tiers maîtrise assez de mots simples en lien avec la vie quotidienne pour être compris par l'entourage familial,
- enfin le dernier tiers possède le vocabulaire et la construction de phrase qui lui permettent de s'exprimer de façon compréhensible par le plus grand nombre. Toutefois, l'observation démontre sa difficulté, voire son incapacité, à s'autoriser l'expression de ses sentiments et de ses désirs.

La seconde difficulté est plus à relier à la nature et à la gravité du handicap qui ont conduit l'entourage à placer et à maintenir un écran protecteur entre lui et le monde à un âge où tout homme a normalement acquis le droit à la parole et à l'indépendance.

Quelle que soit la part de responsabilité de son entourage, il ne faut pas oublier que le résidant lui-même joue une part active dans ce processus d'aliénation ² ou d'asservissement à son entourage : il lui est souvent plus facile d'être pris en charge, assisté et « parlé » que de faire les efforts nécessaires pour aller vers une plus grande autonomie et une plus large indépendance.

¹ Mannoni Maud, *L'enfant arriéré et sa mère*, Editions Seuil, 1964.

² au sens : « quand la personne est soumise à des conditions de vie qu'il ne peut modifier » in Petit Larousse Illustré, 1990.

Tout comme son entourage s'est habitué à parler à sa place dans un souci permanent de protection et d'infantilisation, il en est trop souvent venu à le considérer comme une personne publique.

Cela a des conséquences sur l'expression d'un droit fondamental : le droit d'une intimité individuelle et d'une vie privée. Celui-ci devrait être compatible avec le fait de vivre dans un établissement spécialisé.

c) le droit à l'expression d'une vie privée et d'une intimité individuelle est limité par la vie en collectivité.

Les lieux, mais aussi les habitudes institutionnelles, les comportements collectifs et individuels représentent un frein à l'exercice de ce droit :

1°) contrairement aux lieux rénovés, l'annexe Le Trianon, du fait de sa vétusté et de l'inadéquation des lieux, ne permet pas à chacun de bénéficier d'un espace individuel et intime : salles d'eau servant simultanément à plusieurs résidants, chambres de 3 lits, salles d'activités de jour indifférenciées des lieux de vie.

Le respect d'une intimité individuelle et d'une relative vie privée devient, dans ce cas, difficilement compatible avec la vie en collectivité. Ce droit fondamental sera pris en considération lors du déménagement de l'annexe au terme du bail en 2001.

2°) la proximité incontournable dans l'intimité de certains actes de la vie courante (toilette par exemple) fait, qu'en toute bonne foi, les espaces privés sont investis de façon intempestive : on ne s'annonce plus en entrant dans une salle de bains, par exemple. Les éducateurs se trouvent confrontés à la lourde tâche d'avoir à accompagner dans la vie quotidienne, à travers des gestes intimes, des personnes très dépendantes. Ils doivent veiller en permanence à respecter, quelles que soient les circonstances, la dignité de ces personnes.

3°) les sentiments de l'adulte, très rarement exprimés, sont le plus souvent déduits de façon substitutive et avec subjectivité.

Cela n'est pas sans conséquence sur la liberté et l'autonomie des personnes handicapées qui sous-entendent :

- un environnement matériel qui permet la préservation de l'intimité,
- un environnement juridique (charte de l'URIOPPS en ce qui concerne Malbosc),
- un environnement psychologique qui nécessite une réelle formation des professionnels et une aide à l'expression.

La mission institutionnelle vise à favoriser, au sens le plus large, l'épanouissement de la personne. Cela suppose aussi le droit à une vie sentimentale et affective ainsi qu'au respect de sa vie privée, dans les limites d'un contexte de vie en foyer. Au delà de ces principes, se pose inévitablement la délicate question du droit des adultes handicapés à une vie amoureuse et sexuelle.

Cette question s'avère plus délicate encore lorsqu'elle concerne ceux de Malbosc en raison de la gravité du handicap. Les foyers d'hébergements ou les foyers éclatés cherchent à améliorer les conditions de l'épanouissement sexuel et affectif des personnes. La situation n'est pas aussi évidente dans les foyers de vie en raison du tabou qui pèse sur la sexualité dans les internats traditionnels.

Ce tabou tend à maintenir Malbosc, comme les proches des résidants, dans un certain immobilisme et une alternative interdiction/négation. Celle-ci reste peu adaptée à la réalité et à l'émergence d'une transformation des mentalités :

- l'arrivée de l'enfant handicapé a souvent interrompu la lignée,
- se pose la question de son autonomie affective et de la crainte qu'engendre sa sexualité,
- se pose enfin le fait que la personne handicapée reste peu considérée comme étant une femme ou un homme à part entière avec des désirs et des besoins.

Ainsi, l'expression de la sexualité au foyer tarde à être reconnue comme un droit fondamental, même si celui-ci n'est pas explicitement posé dans les textes. La sexualité de la personne handicapée reste associée, à tort, à la notion de procréation et d'acte sexuel réellement consommé. Comme tout un chacun, celle-ci a besoin de donner, de recevoir et d'exprimer de la tendresse.

Les résidants qui se recherchent sont rarement dans l'attente d'une relation sexuelle. Ils ont plus souvent besoin de tendresse, d'affection, de reconnaissance et d'existence pour et par les autres. Ils l'expriment par une recherche constante de câlins auprès du personnel, des marques d'intérêt et des gestes tendres entre eux.

Il est vrai que l'expression de leur sexualité peut aussi se traduire par des comportements désorganisés, voire violents et une grande difficulté à contrôler les pulsions sexuelles. Dans ce cas, elle amène l'entourage familial et institutionnel à protéger la personne contre les violences dont elle peut être victime ou contre les dangers d'une sexualité qu'elle ne pourra pas maîtriser.

Nous en arrivons ainsi au constat d'un besoin double et paradoxal :

- l'adulte handicapé a besoin d'être protégé; en raison de sa déficience, il nécessite, pour l'accomplissement de certains actes de vie, d'une aide et d'un accompagnement permanent,

- mais il a besoin d'être reconnu en tant que sujet à part entière; il est avant tout une personne, homme ou femme. Son besoin de normalité et d'épanouissement doit pouvoir s'exprimer à travers une légitime intimité individuelle et une vie sentimentale et affective.

Aujourd'hui, le foyer offre des modalités de prise en charge où la technicité est présente et relativement satisfaisante. Nous rencontrons néanmoins des difficultés à intégrer la dimension affective et relationnelle de l'adulte dans une action éducative globale ayant pour finalité son épanouissement psychologique. Il s'agira :

- d'amener une réflexion sur la nécessaire prise en compte, l'accompagnement et l'aide à la réalisation de sa vie affective dans le cadre du foyer,

- d'apporter une information et une formation aux professionnels souvent démunis devant l'importance des pathologies, le contexte de la vie collective, la lenteur de l'évolution des mentalités et la position des proches.

d) l'adulte est le plus souvent tenu à l'écart d'une relation familiale normale.

Sa famille le considère plus comme une personne à protéger que comme une personne capable aussi d'établir des relations et d'être associée aux moments de joie comme de tristesse. Le désavantage procuré par la déficience verse sur l'appréhension de la part des familles d'une incapacité pour l'adulte déficient à :

- se rendre compte et à comprendre,
- être associé et à adopter une attitude digne pour tout ce qui le touche affectivement de près ou de loin.

Ceci les conduit à le tenir à l'écart des grandes décisions, des grands événements familiaux, heureux ou malheureux, des fêtes qui réunissent et touchent tous les autres membres de la famille.

Ainsi les mécanismes de protection et d'infantilisation, comme le manque de confiance et de croyance dans ses capacités, viennent toucher cette part intime de l'adulte censée n'appartenir et ne concerner que lui-même, à savoir son affectivité et ses sentiments.

e) le handicap initial se trouve renforcé par le fait que les apprentissages de base n'ont pas toujours été réalisés.

Soit le handicap n'a pas permis que se réalisent certains apprentissages de base, soit l'entourage les a parfois négligés. Or l'apprentissage des règles et conduites sociales joue un rôle essentiel dans l'adaptation sociale de la personne handicapée, comme de tout un chacun. Il vise en effet une relative « normalisation » au sens utilisé par Feragus.

Dans ses articles sur la valorisation de la personne handicapée, elle est ainsi définie :

« La normalisation, traduite par normalité chez le Net, sous-entend l'idée de rendre acceptable un comportement, une attitude, un mode de vie dans le milieu qui a à connaître cette situation. Ce concept évoque aussi, contrairement aux apparences, non pas la notion rigide de norme à respecter, mais la notion de valorisation de l'individu, sortant du mécanisme de l'exclusion sociale. Il s'agit donc de permettre à la fois la valorisation de la personne exclue par le développement de ses potentialités (physiques et comportementales) et de faire en sorte que le

milieu d'accueil retrouve chez l'exclu l'adhésion aux valeurs fondamentales qui sont la loi non écrite des personnes qui constituent le tissu social ».

Cette adhésion aux valeurs fondamentales permet à l'adulte handicapé de limiter le phénomène d'exclusion sociale dont il fait l'objet. Le fait de négliger l'éducation en terme de socialisation et de sociabilité « primaires » entrave l'acquisition des règles fondamentales de la vie en société telles que :

- une politesse élémentaire,
- une certaine retenue dans les comportements et les attitudes,
- une certaine civilité ou bien encore un certain sens social.

Ces carences la stigmatisent, autant que son handicap, dans sa différence et ses manques. Elles viennent gêner considérablement le rôle qu'elle pourrait jouer dans la cité, avec un minimum de coopération de sa part. Les attitudes permissives et par trop tolérantes de l'entourage devant certains débordements de la personne handicapée contribuent parallèlement à faire d'elle une personne socialement inadaptée sur laquelle la société pose un regard encore plus négatif. L'absence d'acquisition des règles de la « sociabilité primaire » fait ainsi barrage à une possible relation citoyenne.

A propos de ce regard, Bertrand Besse-Saige ¹ s'exprime ainsi : « Il n'est jamais insignifiant, surtout lorsque l'interlocuteur est fragile. Il peut être créateur ou lamentablement destructeur... Il pèse tantôt comme une chape de plomb, tantôt il lui rend sa dignité d'homme ».

Après avoir montré comment les caractéristiques de la population accueillie à Malbosc jouent un rôle dans le processus d'exclusion, je me propose d'étudier en quoi les facteurs institutionnels peuvent aggraver ce processus, alors que les modalités de prise en charge sont organisées au départ pour protéger le résident.

¹ *Le guerrier immobile*, Paris, Desclée De Brouwer, 1993.

I.2.3.4. La part des facteurs institutionnels dans le processus d'exclusion.

a) Malbosc, tout en protégeant, a contribué à marginaliser.

Le placement en institution constitue toujours, à un degré variable, une mesure de retranchement de la vie sociale. Stigmatisée par son handicap, étiquetée en raison d'un parcours de vie particulier, la personne handicapée est définie avant tout par son handicap, ses manques, sa différence.

Sa prise en charge humaine, technique, économique et institutionnelle semble, dans l'ensemble, intégrée comme une réponse sociale nécessaire. Se pose toutefois la question de son identité sociale et de sa place en tant que membre à part entière du corps social.

L'Association a répondu à ses besoins en organisant pour elle des espaces spécifiques. Paradoxalement, elle a contribué à la mettre en marge de la société. L'ouverture de Malbosc lui a cependant permis de vivre dans un lieu adapté.

Toutefois, celui-ci a constitué d'une certaine manière une micro-société en retrait du monde. En prenant en charge et en totalité la vie du résidant, il a fragilisé un lien social déjà ténu. Il est vrai que la seule désignation « personne handicapée mentale profonde » pose d'emblée la personne dans une différence et une exclusion qui rendent difficile le maintien du lien social.

b) la prise en charge lourde et protectrice, basée sur un modèle familial, fonde la personne dans un collectif.

Face à une population aussi déficitaire, la prise en charge au foyer s'est d'abord fondée sur des valeurs de vie collective et protectrice. Les familles étaient soulagées d'avoir trouvé un accueil permanent pour leur enfant. Le foyer représentait le relais à une prise en charge familiale arrivée à son terme. Le projet de prise en charge reposait sur les priorités suivantes :

- l'assurance d'un hébergement constant et à vie,
- la protection et la sécurité de la personne,
- la satisfaction de ses besoins élémentaires.

La prise en charge technique s'est donc organisée autour d'un concept d'accueil collectif permanent assez uniforme. La référence en a été le modèle familial. Chacun vivait collectivement chaque instant de la journée. L'infrastructure de soutien et de prise en charge s'adressait davantage au groupe qu'à l'individu en particulier. Cela a souvent conduit l'entourage à se substituer à la personne, en ne prenant pas toujours en compte la nécessité de l'informer et de l'associer aux décisions la concernant.

La prise en charge, concentrée sur l'institution, a eu pour conséquence que chacun s'est retrouvé en permanence et dans les mêmes tranches horaires :

- avec les mêmes personnes qu'elles soient salariées ou usagers. Un tiers des adultes vivant au foyer côtoie un tiers des éducateurs depuis l'ouverture. D'une certaine façon, ils vieillissent et s'installent ensemble dans des comportements d'attentisme et de résistance au changement,
- dans les mêmes lieux organisés sur un mode communautaire : structure verticale, groupes de 15, lieux indifférenciés, activités et sorties collectives, salles de bains communes, chambres de 3 à 4 lits, etc.

Au fil du temps, cela a conduit à :

- l'anonymat d'une réponse essentiellement collective,
- une certaine uniformisation, voire une indifférenciation de tous,
- un modèle de vie quasi identique pour tous,
- un relatif enfermement.

Même si la réponse technique s'est précisée au fil du temps, l'aspect routinier et uniforme de l'organisation met aujourd'hui en évidence l'insuffisance d'objectifs promotionnels de l'individu. Il engendre des attitudes et des comportements qui inscrivent les personnes dans l'attente et la continuité. Celles-ci conduisent à une perte de sens. Elles enferment au fil du temps le résidant dans une dépendance et un statut d'objet.

c) l'idée du maintien à vie et l'absence d'alternative conduisent à une perte de sens.

La faible rotation des personnes et l'idée d'un séjour à vie induisent de fait à l'établissement un rôle de prise en charge « jusqu'au bout ».

L'avancée en âge vient ajouter à la problématique déjà existante des difficultés supplémentaires avec :

- une inévitable accentuation de la perte des acquis,
- une aggravation de l'état psychologique, voire mental,
- une diminution du rythme de vie déjà souvent lent,
- une fatigabilité et une fragilité physique,
- une résistance aux propositions et stimulations,
- une aggravation de l'état de dépendance.

Le maintien à vie est, depuis l'ouverture, posé comme un principe fondamental dans le projet de vie. Il fait toutefois obstacle à un certain dynamisme dans l'institution où le temps ne compte pas puisqu'il n'est pas compté.

Les difficultés rencontrées dans les réorientations des personnes en inadéquation avec la structure viennent renforcer l'impression d'une immuabilité ou pérennité à Malbosc. Ces 2 paramètres ont inévitablement des conséquences sur les modes de prise en charge et sur les personnes.

Ainsi peu à peu, Malbosc se trouve confronté au risque de voir un placement en foyer de vie comme une fin en soi et non pas comme un moyen d'exister, adapté aux besoins des personnes. Il est vrai que le foyer représente effectivement, tôt ou tard, cette fin en soi aux yeux des parents et des proches, mais aussi des personnels. La plupart des résidants n'aura pas d'autre solution que celle-ci. Il est néanmoins impensable que le placement au foyer soit associé à une perte d'espoir et à une fin.

A ce paramètre, viennent s'ajouter la répétition des mêmes actes, jour après jour, auprès des mêmes personnes et par les mêmes salariés, ainsi que celle des apprentissages maintes fois

repris et désappris. Ils constituent des freins à une dynamique institutionnelle et à la conduite de projets « revitalisants ».

Ils sont à l'origine des phénomènes d'essoufflement, de chronicisation et d'usure auxquels se confrontent actuellement les usagers et les personnels d'accompagnement.

Après avoir étudié en détail l'établissement et sa population, je me propose maintenant d'analyser les difficultés que rencontre le résidant de Malbosc dans l'expression d'une citoyenneté.

I.3. Les difficultés rencontrées par l'adulte résidant à Malbosc dans l'expression d'une citoyenneté.

I.3.1. Le concept de citoyenneté.

La France, comme toutes les nations démocratiques, a proclamé dans la Déclaration des Droits de l'Homme, le principe de citoyenneté. Démocratie et laï cité sont d'ailleurs étroitement liées. La laï cité est un principe posé dans le préambule de la Constitution. Il proclame que la République est « une et indivisible ». Je rappellerai ici simplement que le mot laï cité signifie étymologiquement : « qui vient du peuple ».

Ce principe de citoyenneté garantit la liberté et l'égalité de tous les citoyens par delà les différences, les manques et les inégalités, la même considération et le même traitement de tous les hommes, égaux en dignité. S'il implique des droits, il implique aussi des devoirs.

La citoyenneté reste un concept relativement flou. « Banalement, c'est le lien qui s'établit entre un individu et un système politique. On dit que l'on est citoyen, lorsque par rapport à un système politique déterminé, on reçoit des droits qui sont, dans les pays démocratiques évidemment, des droits de participation et de décision, notamment par le droit de vote »¹.

¹ intervention du 10/10/1997 de M. Miaille, Professeur de Sciences Politiques, Université Montpellier I, « Insertion - Intégration - Citoyenneté ».

Actuellement, tout le monde fait grand usage de ces 2 mots : citoyen, citoyenneté. Les professionnels du secteur-médico-social et les associations refusent de définir la citoyenneté sur son seul caractère politique. Ce dernier, en effet, s'exprime notamment par le droit de vote qui est inévitablement ôté aux personnes les plus en difficultés.

Ils revendiquent donc, pour la personne handicapée mentale profonde, le statut de citoyen et de sujet. Encore faut-il savoir à quelles réalités ces 2 mots renvoient. Ils semblent, en fait, faire référence à un espace commun de participation et d'appartenance à la vie de la cité.

L'adulte handicapé est d'abord citoyen parce qu'il est. C'est le principe de la cité qui le pose comme citoyen tout simplement. Le Larousse donne 4 définitions du mot « citoyen » :

- dans l'Antiquité, celui qui jouissait du droit de cité,
- membre d'un Etat, considéré du point de vue de ses devoirs envers la patrie et de ses droits politiques,
- sous la Révolution, appellation qui remplace celle de « Monsieur »,
- familier : individu quelconque.

Pour Platon, le mot « citoyen » était l'appellation que se donnaient les hommes, quelque soit leur statut, à l'intérieur de la cité. Rousseau, dans le Contrat Social, indiquait que les hommes, pris collectivement, formaient le peuple; pris en particulier, ils étaient des citoyens.

Au regard de ces références, la citoyenneté serait la capacité à prendre sa place dans l'espace public créé par le rassemblement des hommes. Le citoyen serait donc celui qui prend sa place à l'intérieur de cet espace. La question de la citoyenneté se poserait donc à partir :

- des rapports qu'entretiennent les hommes entre eux,
- de l'individu avec l'institution quelque'elle soit.

La relation entre les citoyens semblerait donc se définir dans une dimension essentiellement participative. Le principe de citoyenneté constituerait le fondement du lien social dans le sens de « vivre ensemble, c'est aussi apprendre à vivre ensemble ». C'est aussi permettre aux autres de vivre ensemble. C'est dans ce sens que j'établirai mon propos.

Cette définition corrobore celle d'Aristote qui pose la citoyenneté comme la participation active aux affaires de la cité. Elle induit un principe d'appartenance à la collectivité dans laquelle le citoyen s'engage à respecter les règles de fonctionnement établies et gérées ensemble. En effet, si la citoyenneté et la participation sont liées, la soumission et la passivité totales sont contraires au principe de citoyenneté.

1.3.2. La citoyenneté des personnes handicapées mentales en question.

Celle-ci est annoncée comme un droit fondamental dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen au titre des « droits inaliénables et sacrés de l'homme ». La République Française, parce qu'elle est une, indivisible et laï que, pose en effet un principe de liberté et d'égalité entre tous les citoyens sans distinction, sans discrimination.

L'objectif fondamental de toute démocratie est de conférer la dignité à tous ses membres sans discrimination du fait de leur situation, de leur maladie, de leur handicap. La personne handicapée, quelle que soit la gravité de sa déficience, est un membre de la nation. A ce titre, elle dispose de la qualité de citoyen.

Sa citoyenneté n'est ni particulière, ni spécifique, puisque la citoyenneté est unique. Elle diffère seulement dans ses modes et champs d'expression. Ses droits ne sont pas différents de ceux des autres citoyens : ni supérieurs, ni inférieurs puisque d'abord liés à sa qualité d'être.

Elle a, comme tout un chacun, le droit d'obtenir, de la part de la collectivité ¹, des moyens convenables d'existence. Elle a droit à être écoutée, à être comprise, à être respectée, à être entendue, etc. Elle a des devoirs, notamment ceux de participer aux décisions qui la concernent, de s'affirmer et de défendre, en toute occasion, ses propres valeurs, d'utiliser les moyens mis à sa disposition pour mieux affronter sa vie d'homme ou de femme adulte.

Malgré les lois, malgré les principes, la société française tarde à reconnaître la place de la personne handicapée. La question de sa citoyenneté et de sa dignité d'homme ou de femme reste posée dans tous les moments de sa vie.

¹ cf préambule de la Constitution de 1946.

Les principes démocratiques de liberté et d'égalité peuvent, en effet, se trouver trahis par les attitudes et les comportements collectifs ou individuels de rejet, de crainte, de pitié.

Les droits de l'homme, dès lors qu'ils concernent la personne handicapée, semblent trop souvent devoir se décliner en droits spécifiques. Cela se passe comme si le fait d'être usager d'un service public, à savoir l'Aide Sociale, lui attribuait une sous-citoyenneté dans les actes les plus simples de la vie quotidienne tels : droit aux loisirs, droit à la culture, droit à une vie privée, etc.

Ainsi, la loi de 75, loi majeure dans l'histoire de l'action sociale en France, a reconnu à toutes les catégories de personnes fragiles ou en difficulté :

- la qualité d'usagers d'institutions dont elles dépendent pendant de longues années,
- la qualité de citoyens ayant des droits à un certain type de protection sociale, droits en général sanctionnés par l'article 1 de la loi.

Ces droits particuliers renforcent inévitablement la différence, voire la discrimination alors qu'ils sont prévus pour protéger et défendre les droits et les intérêts des personnes.

I.3.3. Vers une citoyenneté sociale de l'adulte résidant au foyer.

L'ADAPEI-AM a fondé sa mission, dès 1955, sur la recherche d'un principe d'égalité entre tous les êtres indépendamment de leurs caractéristiques ainsi qu'un principe d'assistance et de protection à l'égard des personnes handicapées mentales. L'évolution des politiques sociales et des courants de pensée renforce son action dans la recherche d'une reconnaissance et d'une réaffirmation d'une citoyenneté des personnes vivant au foyer.

Il est certain que l'accès au droit à une citoyenneté se trouve limité par la mesure de protection complète qui empêche la reconnaissance d'une citoyenneté dans son expression politique et juridique. L'usager ne devrait pas pour autant perdre ses droits de citoyen et d'humanité du fait de sa différence et de l'absence de maîtrise de sa situation. Il s'agit de favoriser l'exercice de sa citoyenneté sociale.

Sans être une citoyenneté au rabais, celle-ci doit aussi pouvoir se définir dans une dimension essentiellement participative à la vie de la cité. La citoyenneté, qui vient de « civitas », « la ville », s'exerce également là où l'on vit, c'est-à-dire dans sa ville.

L'exercice de cette citoyenneté est un moyen qui permet au résidant de se soustraire au déterminisme qui devait s'appliquer à lui en raison de son handicap. « Une citoyenneté abstraite, c'est un ensemble de dispositions qui vous tire hors de votre milieu d'origine » ¹.

Son exercice, même partiel, a donc pour objectifs de :

- l'amener à faire des projets différents de ceux formulés par son entourage,
- prendre des distances vis-à-vis de la tutelle permanente de celui-ci,
- aller vers autrui et nouer des relations qui ne soient pas en permanence pré-déterminées par son milieu d'origine ou d'appartenance, à savoir le seul monde des handicapés,
- travailler sur le maintien ou le rétablissement du lien social en amont et en aval.

Dans ce sens, le foyer, comme l'école pour les enfants, est un lieu d'apprentissage, puis de pratique de la citoyenneté. C'est là que doivent s'exercer le droit de s'exprimer, le droit d'être informé et le droit de choisir. L'accès à ces droits est facilité par l'apprentissage de l'autonomie, de l'indépendance et des responsabilités. Il est également lié à celui de la sociabilité qui permet d'accéder à la civilité, notamment en termes de politesse et de respect des règles sociales élémentaires.

Ces droits participent à la relation citoyenne de la personne avec son environnement, dans le sens où la citoyenneté est source du lien social. Celle-ci peut constituer un remède au processus de désaffiliation subi par la personne marquée par un handicap grave et un parcours à l'écart de la société. Favoriser le développement d'une relation citoyenne dans l'institution et dans la cité permet :

- de reconnaître à chacun le droit d'exister dans sa singularité,
- d'établir des liens entre l'adulte handicapé et son environnement en s'appuyant sur ce principe d'utilité sociale pour tout un chacun au delà de sa condition et de son mode d'hébergement, et de s'en enrichir,

¹ intervention de Michel Maille, Professeur de Sciences Politiques, Université Montpellier I, le 10/10/98, "Insertion - Intégration - Citoyenneté".

- de lui permettre, à son niveau et avec ses moyens, de trouver sa place de citoyen dans la cité, au delà des différences.

Si la loi a pourvu à ses droits « d'avoir » et a organisé l'accès à ces droits, il s'agit pour l'institution qui l'accueille de veiller à garantir son droit d' « être » et d'exister au delà de son handicap.

I.3.4. La citoyenneté confrontée à l'institution.

Malgré les textes de droit réaffirmant sa place, la personne vivant au foyer semble exclue des règles, des réseaux relationnels et sociaux qui régissent la cité et la vie des personnes « normales ». De par une histoire et un parcours de vie particulier, elle ne paraît plus correspondre aux critères de définition normant l'attitude sociale des individus.

Le degré de handicap présenté induit d'emblée pour elle des difficultés importantes, quand ce n'est pas une incapacité, à jouer un rôle et à tenir une place dans le système organisé, normé d'échanges : la déficience mentale profonde reste incontestablement associée à la non performance, la dépendance, l'assistance, et pour beaucoup, à l'inutilité sociale.

Les dispositions législatives et juridiques, tout comme l'action de l'ADAPEI-AM et des professionnels du foyer, destinées à la protéger et à défendre ses droits, viennent paradoxalement la stigmatiser. Elles renforcent sa différence y compris dans les actes les plus simples de la vie quotidienne. Sa situation hors du monde, car maintenue à l'écart des réseaux d'échanges sociaux habituels, nuit à la préservation du lien social.

La personne accueillie à Malbosc se trouve ainsi privée :

- d'une définition professionnelle, même par le biais d'un statut de travailleur handicapé,
- d'une définition politique, puisqu'elle a perdu la totalité de ses droits civiques et civils,
- d'une définition sociale, puisque repérée comme « socialement inutile » car improductive.

Les modalités de prise en charge conduisent à la nécessité d'un accompagnement jusqu'au bout de la vie des usagers, alors que beaucoup s'enferment au fil du temps dans des attitudes d'opposition passive ou violente. Ils refusent les activités. Ils ne répondent pas aux sollicitations.

Nous constatons également une aggravation de l'absentéisme parmi les personnels. Ils manifestent une fatigue continue, un découragement devant la lourdeur de la prise en charge et la nécessité de reprendre en permanence les apprentissages. Confrontés à la mise en échec, quand ce n'est pas à la régression, ils ont tendance à se substituer de plus en plus à la personne, en faisant à sa place et non plus à côté d'elle.

Par usure, perte de croyance, le regard ne s'attache plus aux potentialités, mais aux manques et aux difficultés. Les actions viennent de plus en plus étayer l'incapacité au lieu d'agir sur le désavantage.

Au vu de cette analyse, il apparaît nécessaire de mettre en œuvre un dispositif autre pour répondre à cette mission essentielle du foyer, à savoir préserver la dignité et l'intégrité des personnes accueillies dans le contexte certes particulier d'une vie en établissement spécialisé.

La réalisation de cette mission est liée à la capacité de l'organisation toute entière, et en premier lieu, celle des personnels, à agir sur l'expression d'une citoyenneté, même partielle, des usagers.

Cela sous-entend une profonde modification des pratiques et un regard différent porté sur l'utilisateur pour que d'intention, cette volonté, affirmée par l'Association et réaffirmée dans le projet institutionnel, se transforme en action.

* * * *

Conclusion de la première partie

L'étude de la population de Malbosc montre comment le handicap mental profond a déterminé :

- une histoire et un parcours de vie particulier, à l'origine de la fragilisation d'un lien social déjà ténu,
- une place à part dans la société.

Si celle-ci est reconnue dans les textes, il semble que la personne elle-même rencontre des difficultés à l'être dans sa dimension humaine, d'homme ou de femme. Il apparaît que :

- les mesures de protection se substituent souvent à elle,
- le regard porté sur elle fait barrage à une place de sujet et de membre à part entière du corps social auquel elle appartient naturellement.

Nous avons vu que l'accueil de la personne au foyer représente, pour la majorité des usagers, la seule solution. Il s'inscrit ainsi dans une perspective quasi unique d'un hébergement collectif permanent, pour une prise en charge à vie. La notion de continuité, voire d'immutabilité apparaît fortement sur le cursus des usagers, notamment pour ceux ayant un long passé institutionnel, fondé sur des modalités de prise en charge collective et protectrice.

L'importance de la déficience a conduit, parfois de façon excessive, l'entourage à compenser le désavantage et à pallier les manques en se substituant à elle dans tous les moments de sa vie. Cette situation a ainsi contrarié l'accès à une autonomie relative et à une expression personnelle. Peu à peu, l'adulte s'est trouvé positionné dans :

- un statut d'objet de prise en charge,
- une relation de dépendance vis-à-vis de son entourage.

L'analyse met aussi en évidence la part institutionnelle jouée dans les processus de désaffiliation et d'exclusion de la personne handicapée. Or le foyer, unique réponse pour la majorité des usagers, doit s'efforcer de rester en permanence un lieu d'accueil épanouissant, ouvert sur le monde. Au delà d'une organisation technique de qualité, il s'agit aujourd'hui de prendre en compte la personne dans sa dimension de sujet et de citoyen.

A Malbosc, le paradoxe consiste à répondre quotidiennement aux besoins de ces adultes très démunis, ce qui suppose inévitablement une prise en charge lourde et protectrice, tout en leur aménageant une réelle place d'acteur impliqué dans leur projet de vie.

Nous avons montré en quoi la reconnaissance de la citoyenneté est :

- un des moyens pour la personne présentant un handicap mental profond d'avoir sa place dans la société,
- un remède aux processus de désaffiliation et un moyen de pallier en partie au phénomène d'exclusion.

Pour éviter le risque que se construisent un enfermement et une installation dans l'attente de la fin tant pour les usagers que pour les personnels, il appartient au directeur de conduire le changement afin que soit donnée, à la personne accueillie, la place qui lui revient dans l'expression de sa citoyenneté.

Il s'agira de recentrer le projet institutionnel au delà de la dimension technique afin que la personne soit bien prise en compte dans sa dimension de sujet et de partenaire privilégié de son projet de vie. La citoyenneté sera reconnue par l'ouverture des moyens d'accès aux droits, droit à la parole et droit des usagers dans l'institution. La situation actuelle sera améliorée par la modification du regard porté sur eux par les professionnels.

Ceux-ci sont en effet les moteurs essentiels du maintien de la vie et d'une nécessaire conduite de la singularité qui permet aux personnes accueillies d'échapper à l'anonymat d'une réponse collective.

Pour changer ce regard, j'envisage trois axes d'action complémentaires :

- une mobilité intra-établissement et intra-association pour créer de l'alternative,
- une requalification par le biais de bilans de compétence et de la formation,
- de l'action qui se traduit par un travail de réflexion (séminaires, groupes de recherche) et la conduite de projet.

* * * *

Introduction de la deuxième partie

La première partie montre comment l'organisation générale et le fonctionnement quotidien conduisent peu à peu à une perte de sens de la mission institutionnelle. Ce constat amène la nécessité d'un recentrage du projet d'établissement sur l'usager afin :

- de créer les conditions favorables à l'expression d'une citoyenneté,
- d'éviter une désaffiliation par la restauration du lien social et la promotion de la place de la personne handicapée dans l'établissement.

Je me propose donc :

- de recentrer le projet institutionnel sur sa mission,
- d'ouvrir les moyens d'accès des personnes à leurs droits d'avoir et à leur droit d'« être »,
- d'agir sur la mobilisation des personnels.

Je présenterai d'abord le support réglementaire en termes de contraintes, mais aussi d'opportunités pour la mise en œuvre des objectifs institutionnels et la conduite du changement. Puis, je traiterai des moyens matériels et organisationnels à mettre en place pour créer les conditions nécessaires à l'expression d'une citoyenneté pour les personnes accueillies au foyer.

Je consacrerai la dernière partie à l'action sur les personnels partant de l'hypothèse suivante :

- le changement de regard posé par les professionnels sur l'usager peut lui redonner de la citoyenneté,
- il est nécessaire de remettre les personnels dans une place d'acteur responsable et impliqué dans des projets pour qu'à leur tour, ils soient capables de positionner l'usager dans cette même logique.

J'analyserai en premier les moyens en personnels en termes de ressources et de faiblesses institutionnelles. Je présenterai ensuite les actions de remobilisation et de redynamisation que

j'entends mener pour que les intentions se traduisent en actions dans la réalité des pratiques et des comportements quotidiens.

II. Conduire le changement afin de créer les conditions d'expression d'une citoyenneté en foyer de vie.

II.1. Le cadre réglementaire du changement : opportunités et contraintes.

II.1.1. La loi d'orientation 75.534 du 30/06/1975.

Le recentrage du projet institutionnel s'appuie avant tout sur les principes posés dans la loi d'orientation. Celle-ci reste le texte de référence de l'action de l'ADAPEI-AM en termes de recherche et d'affirmation de la citoyenneté de la personne handicapée mentale. Cette loi a ouvert l'accès aux droits des personnes. Elle a largement contribué à modifier l'approche et le regard porté aux personnes présentant un handicap :

- les structures sociales et médico-sociales doivent être dorénavant pensées comme des étapes dans la recherche d'une autonomie croissante. L'esprit de la loi est de considérer la personne dans ce qu'elle a de positif et dans l'expression de ses potentialités. On se situe non plus sur le discours de l'incompétence, mais sur celui de l'autonomie.

- les structures médico-sociales sont des séquences correspondant à un parcours de vie dynamique, ouvert sur des perspectives d'avenir pour la personne handicapée, étayé par un support technique de qualité et le souci permanent de la prise en compte de la dimension de la personne humaine.

Pour faciliter la mise en œuvre de ces principes et de ces intentions, la loi de 75 a élaboré des outils réaffirmant le droit des usagers notamment en termes de ressources, de prestations diverses, de soins, d'institutions et de services qui sont les lieux d'expression de ce droit. L'avant-projet de rénovation de la loi de 75 propose d'aller plus loin et de répondre à certaines lacunes dans le sens où la loi :

- a centré le dispositif d'offre sur la notion à temps complet,
- s'est limitée à la stricte notion d'établissement,
- a défini a priori un dispositif d'offre assez rigide dans lequel les personnes se sont intégrées bon gré, mal gré.

Elaboré il y a 23 ans, le concept d'accueil de Malbosc, trop uniforme, doit être discuté à partir de la demande légitime de la personne pour en déduire un dispositif de prise en charge adapté à ses besoins.

Certes, les modalités de prise en charge à temps plein, fondées sur une vie collective et familiale ont été et demeurent pour beaucoup une réponse pertinente pour les personnes les plus dépendantes. Néanmoins, l'évolution de leurs besoins et la diversité des réponses à apporter conduisent l'institution à s'orienter vers un accueil en structures plus légères et diversifiées, davantage intégrées à la cité.

II.1.2. Les déclarations successives relatives aux droits et devoirs des personnes handicapées adultes.

Le recentrage du projet sur la recherche d'une reconnaissance de la citoyenneté de l'usager est étroitement lié au regard porté sur lui. Le développement de l'expression d'une citoyenneté dans l'établissement prend appui sur les principes affirmés notamment dans la déclaration des Nations Unies et celle des Droits du Déficiant Mental adoptée par l'ONU en décembre 1971.

Celles-ci déclarent que la personne handicapée mentale :

- est d'abord une personne et qu'elle ne peut être réduite à son handicap,
- est à considérer avant tout comme un adulte avec ses facultés et ses difficultés,
- a des désirs qu'elle doit pouvoir exprimer et réaliser chaque fois que cela est possible,
- a droit à des actions de soutien lui permettant de progresser vers toute l'autonomie dont elle est capable,
- a droit à une vie affective et une intimité individuelle.

II.1.3. La charte de l'accueil de la personne handicapée en institution. ¹

Le projet de prise en charge va s'élaborer sur cette charte à laquelle l'ADAPEI-AM a adhéré récemment. En référence à la Déclaration des Droits de l'Homme, elle défend pour la personne

¹ projet rédigé par la commission inter-associative "Handicap 34" URIOPPS.

ayant un handicap mental les mêmes droits que tout autre citoyen dans le plein respect des devoirs qui en découlent :

- le droit à la reconnaissance de sujet et de citoyen,
- le devoir de se conformer aux règles de la vie sociale.

Elle réaffirme les principes déontologiques à l'égard de la personne atteinte d'un handicap, qu'elle soit placée en établissement ou prise en charge par un service spécifique. Sa signature constitue un engagement à promouvoir ces principes au sein des établissements et services qu'ils gèrent ou financent. Elle s'inspire de démarches issues du secteur de l'action sanitaire et sociale, notamment :

- la charte du patient hospitalisé,
- la charte de l'accompagnement social,
- la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

L'application de cette charte d'accueil et des principes posés dans les différents textes relatifs aux personnes handicapées va se décliner dans l'établissement par :

- la participation des usagers au conseil d'établissement,
- la notion de contrat, notamment par l'instauration du contrat de séjour dans le projet institutionnel,
- l'implication du résidant dans son projet individuel,
- l'élaboration d'autres modes d'accueil.

La conduite du changement passe par la garantie de la mise en œuvre, dans l'établissement, des droits rappelés dans cette charte :

- droit à une protection juridique respectueuse de ses droits sociaux par rapport à l'institution, aux collectivités publiques et aux organismes de protection sociale. Le statut juridique des résidants est un appui et constitue aussi un support à leur citoyenneté dans le sens où un tiers est garant de l'accès à leurs droits, de la défense et gestion de leurs biens et ressources,
- droit à un projet de vie individuel construit avec lui et régulièrement réactualisé,
- droit à l'information, notamment en cas de changements importants dans sa vie,

- droit au respect de sa vie privée, même si elle s'organise dans le cadre d'une vie en collectivité (secret de sa correspondance ou tout au moins discrétion la plus grande possible; confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales; garantie de son intimité, etc.),

- droit à un environnement épanouissant tout au long de sa vie. L'épanouissement est certes un concept flou et difficilement évaluable. Il recouvre les notions de bonheur, de bien-être, mais aussi d'accomplissement de soi par le fait d'être en mesure de développer toutes ses potentialités, par l'accès à un mode d'hébergement diversifié et adapté aux besoins de chacun.

II.2. Recentrer le projet institutionnel sur l'utilisateur pour améliorer sa citoyenneté.

II.2.1. Le conseil d'établissement ¹ .

La loi de 75 a organisé la parole et la représentation de l'utilisateur par la création du conseil d'établissement. Celui-ci est un des moyens permettant à l'utilisateur d'être positionné comme sujet et acteur impliqué dans la vie de l'établissement. Il a pour objectifs :

- la participation plus grande des usagers et des familles à la vie de l'établissement,
- l'association à la vie de l'établissement des personnes concernées par son fonctionnement : les usagers, les familles ou/et les représentants légaux, les représentants de l'Association, les personnels.

Son rôle se limite à émettre des avis ou faire des propositions au Conseil d'Administration sur toutes questions intéressant ou concernant le fonctionnement de l'établissement : le Règlement Intérieur, l'organisation interne, les projets, les aménagements, les locaux.

Une voix délibérative est accordée aux usagers de l'établissement et aux représentants des familles (majoritaires) ainsi qu'à ceux du personnel et de l'Association. Le directeur de l'établissement et un représentant de la commune n'ont qu'une voix consultative.

¹ défini par le décret n° 91.1415 du 31/12/91 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75.535 du 30/06/75.

Jusqu'à présent, l'Association avait décidé que les résidants ne participaient pas directement à cette instance en raison de la gravité des handicaps. Aujourd'hui, la recherche d'une citoyenneté, même symbolique, devrait permettre de revoir cette position et d'envisager leur présence effective dans cette instance et la représentation, sans intermédiaire, de leurs pairs.

Leur participation, même si elle reste limitée dans les faits et dans les échanges, est primordiale pour amener un autre regard posé sur eux en tant que personnes concernées au premier plan par la vie de l'établissement et formaliser leur reconnaissance en tant que sujet de droit. Le conseil d'établissement représente donc pour eux un premier pas vers la citoyenneté, même si cette instance ne se réunit que 2 fois par an. Il est à prendre comme un lieu de formation d'identité sociale.

Parce qu'il revêt une dimension nouvelle par rapport aux attentes habituelles des usagers, il contribue à l'expression d'une relation citoyenne. En effet, les échanges et les rencontres avec des personnes extérieures, décentrées de leur quotidienneté, contribuent à renforcer le lien social.

II.2.2. Le contrat de séjour.

Positionner l'adulte vivant au foyer dans un statut d'acteur responsable de ses actes de vie, impliqué à la fois dans son projet personnel et la vie de l'établissement, passe par l'installation d'une logique de contrat dans l'établissement. Celle-ci met fin à une logique d'assistance et d'une certaine déresponsabilisation de la personne. Le projet institutionnel intégrera donc la logique du contrat sous la forme du contrat de séjour. Celui-ci impliquera un engagement réciproque et le respect du contrat établi entre le foyer et le résidant.

Le contrat de séjour constitue pour moi un moyen d'accès à l'exercice d'une citoyenneté dans le sens où il tient compte de la personne en tant que sujet de droits, mais aussi en tant que sujet de devoirs. Etablir ce contrat, c'est donc reconnaître la personne handicapée dans ses compétences et ses possibilités d'évolution; c'est tenter de l'amener, tout en tenant compte du niveau de handicap :

- à développer au maximum ses capacités intellectuelles et ses savoir-faire,
- à lui permettre d'atteindre une relative maturité en regard à ses capacités,
- à faire émerger un désir d'autonomie et d'affirmation de soi.

* *Dans la mesure de ses possibilités, le résidant s'engagera à :*

- participer aux décisions qui le concernent, notamment dans le cadre de son projet individuel,
- faire des efforts, accepter les actions de soutien visant à l'amener vers l'autonomie et l'indépendance, donc donner, produire, s'impliquer dans son projet de vie et exprimer ses choix,
- respecter les règles de vie en société.

* *L'établissement s'engagera en retour à lui offrir ou à lui garantir :*

- des conditions de vie respectueuses de sa dignité,
- des activités diversifiées et structurantes visant à développer son autonomie et à favoriser l'accès à l'indépendance ainsi que des actions permettant la recherche et le maintien du lien social,
- une association et une participation beaucoup plus effectives à son projet de vie et à la vie institutionnelle.

II.2.3. Le projet individuel.

La mission du foyer consiste à apporter, dans un souci de singularité, l'aide la plus adaptée et la plus personnalisée possible aux besoins et aux capacités des personnes accueillies. La conduite de projets multiples, la capacité d'élaborer des prises en charge diversifiées sont les pendants de cette mission.

Proposer un accompagnement spécifique à chacun nécessite la capacité de cibler ses besoins ¹

:

- besoins physiologiques de base,
- besoins de sécurité, d'ordre, de stabilité,
- besoin d'amour et d'appartenance,

¹ modèle d'Abraham Maslow.

- besoin d'estime, de considération,
- besoin de se réaliser en actualisant son potentiel et en mettant à profit ses capacités.

Si la gestion et l'organisation des actes essentiels de la vie quotidienne représentent la part la plus importante du travail en foyer de vie, il semble important de dégager cette nécessité d'identification, d'individualisation, de reconnaissance de l'usager.

L'adaptation des actions à l'accomplissement et à la réalisation des besoins individuels devient la condition première pour que chaque personne, vivant dans le contexte d'un internat spécialisé, soit en mesure d'y mener une vie singulière.

La réponse aux préoccupations et aux besoins de chaque individu, dans une organisation collective qui, par nature, a tendance à uniformiser les approches, est recherchée depuis une année à travers l'élaboration du projet individuel. Celui-ci doit devenir un des outils essentiels de la prise en charge à Malbosc.

D'une part, il témoigne de la volonté institutionnelle de faire émerger la spécificité des interventions. D'autre part, il définit une méthode commune à l'ensemble des acteurs de l'institution, précise et structure les conditions de la prise en charge. C'est un référentiel qui doit aider à l'action collective construite et constituer un repère dont le premier bénéficiaire et partenaire privilégié est le résidant.

La pratique du projet personnalisé est à développer à partir des principes suivants :

- le programme personnel d'acquisition dans les domaines (organisation de sa vie résidentielle et sociale, progression dans les apprentissages, etc.) est élaboré par l'équipe technique,

- les objectifs à atteindre sont discutés avec lui,

- une forme de contrat réciproque, adapté à la compréhension de la personne, est conclue entre les deux parties : l'usager a ainsi une connaissance parfaite des buts à atteindre, des efforts et des progrès à accomplir,

- l'évaluation est mensuelle ou trimestrielle pour éviter le risque de voir apparaître le renoncement et l'essoufflement, et la perte de sens des actions menées.

II.2.4. Elaborer d'autres modalités et formes d'accueil.

L'analyse de l'existant met en évidence l'absence de perspective dynamique au placement en raison du principe du maintien à vie, prôné depuis l'ouverture. Elle met aussi en avant le lien étroit entre « normalisation sociale/citoyenneté » et la nécessité de donner des conditions et des habitudes de vie les plus proches de la « normale ».

Introduire cette possibilité dans la dynamique de vie du foyer peut prévenir et agir sur les processus d'exclusion et de désaffiliation subis par les usagers. La notion d'immuable doit aujourd'hui laisser la place à celle de variété, de mobilité, d'alternative, de choix. La possibilité d'un autre lieu et d'un « vivre ailleurs et autrement », complémentaire à la forme d'hébergement actuelle, s'intégrera ainsi au projet de vie de la personne.

II.2.4.1. Alternatives au placement en internat traditionnel.

Elles peuvent prendre diverses formes :

1) d'un accueil de jour qui permet soit à l'adulte, préalablement orienté vers un internat, de retourner vivre dans sa famille si celle-ci peut et souhaite le recevoir, soit à l'adulte nouvellement admis, et résidant sur Grasse, de faire le choix avec ses proches entre internat et externat,

2) d'un placement familial qui, en premier lieu, est une alternative intéressante au mode d'hébergement traditionnel de Malbosc. La loi 89.475 du 10/07/1989 en précise les modalités.

Cette option permet d'accueillir en journée un adulte tout en lui offrant la perspective d'un climat familial, et un accueil personnalisé plus adapté à l'individu qu'une prise en charge collective en établissement,

3) d'une orientation en MAS, considérée souvent à tort par les personnels comme un échec. Celle-ci doit être pensée comme une prise en charge médicalisée plus adaptée aux besoins de la personne du fait de la perte d'autonomie dans les actes simples de l'existence,

4) d'une orientation en maison de retraite médicalisée pour les personnes âgées de 60 ans et plus ayant besoin d'un rythme de vie aménagé. Un travail en partenariat avec les directeurs de deux maisons de retraite grasseoise permet aujourd'hui d'envisager dans de bonnes conditions leur départ vers ces deux établissements (préparation concertée de leur admission, suivi des relations assuré par le foyer afin de garder un lien avec les résidents côtoyés durant de longues années).

Cet accord constitue la première étape d'un travail en partenariat avec les structures d'hébergement pour personnes âgées. Il reste à l'étendre à d'autres établissements de la région grasseoise.

II.2.4.2. Améliorer les conditions matérielles de l'accueil.

L'opportunité de repenser autrement le concept d'accueil actuel du foyer et d'améliorer les conditions de vie nous est offerte avec la perspective du terme du bail de l'annexe Le Trianon et la nécessité de reloger les 28 résidents. La restructuration récente du château s'est réalisée avec des contraintes imposées par le patrimoine existant. Le fait que Le Trianon ne fasse pas partie du patrimoine associatif nous laisse une marge de manœuvre beaucoup plus grande et nous permet davantage d'innover.

Nous allons nous appuyer sur la recherche constante de citoyenneté pour passer à des modalités d'accueil et d'hébergement plus en rapport avec l'esprit de la loi de 75 et l'évolution des besoins :

- diminution du nombre de personnes accueillies sur le même lieu,
- dotation pour chaque chambre d'une salle de bains et de toilettes privées,
- chambres individuelles,
- différenciation des lieux d'activités de journée et d'apprentissage des lieux de vie collectifs et des espaces individuels.

Le nouveau concept d'accueil et d'accompagnement, lors du relogement des 28 résidents, va être repensé dans ces termes, sur la base du fonctionnement actuel de la Madonette :

1°) deux petites unités, recevant chacune 10 résidants, fonctionneront sur la base d'un modèle familial et d'une autonomie la plus large possible sur le plan de la logistique (restauration, entretien des surfaces, entretien des locaux et des espaces verts).

Les 2 équipes seront composées chacune de 5 éducateurs et deux personnes des services généraux, la première faisant office de « maîtresse de maison », l'autre étant chargé de l'entretien général de la structure (petites réparations, entretien du véhicule, jardinage, etc.). Les éducateurs seront relayés dans la tranche 22h00/07h00 par les surveillants de nuit, comme au château. Le remplacement des éducateurs postés sur ces deux unités, pour congés ou maladie, sera effectué par des personnes ayant des contrats à durée déterminée.

Afin de rompre avec une logique d'assistance et de dépendance et augmenter ainsi les capacités d'autonomie personnelle et résidentielle, tous les résidants seront mis en situation d'acteur. Ils seront pleinement intégrés à la gestion du quotidien aux côtés de l'équipe pluriprofessionnelle : petit ménage de leur chambre, participation à l'entretien des espaces collectifs, aide à l'entretien de leur linge, aide aux achats divers et à la préparation des repas.

2°) deux appartements de type F5 seront loués dans le centre ville. Ils accueilleront chacun 4 résidants. Afin de prendre le maximum de garantie pour mener à bien ce premier projet d'intégration résidentielle à la cité, ces appartements recevront les personnes présentant des potentialités d'adaptation à une vie sociale proche de la « normale » :

- résidants accueillis initialement en foyer d'hébergement de CAT. Certains montrent en effet des difficultés à accepter la vie en grand groupe, la perte de leur statut de travailleur et avec elle, celle d'une certaine autonomie et indépendance,

- jeunes adultes ayant un potentiel d'apprentissage intéressant à développer tant sur le plan de l'autonomie personnelle que sur celui des acquisitions pré-professionnelles. Les appartements pourront alors être utilisés comme une étape et une passerelle vers la conquête d'un statut de travailleur handicapé.

L'organisation générale sera assez semblable à celles des petites structures. Elle sera fondée sur un principe d'autonomie, de participation, de responsabilisation de tous les acteurs,

résidents et équipe d'animation toute entière : éducateurs, personnels des services généraux directement concernés par ces unités.

L'intégration à la cité sera recherchée notamment par le biais des petits achats quotidiens dans les magasins du quartier, des loisirs et de la culture.

Les 8 membres de l'actuelle équipe d'animation de l'annexe qui ne seront pas positionnés sur les 2 premières structures composeront l'encadrement des appartements.

Cette réorganisation se fera à moyens constants, l'Allocation Logement venant en atténuation du prix de journée. Nous savons déjà que la négociation avec le conseil général ne posera pas de problème.

J'ai montré comment l'institution entend :

- se recentrer sur l'usager pour le positionner dans une place où il sera amené à être acteur,
- favoriser les conditions d'expression de sa citoyenneté à l'intérieur de l'établissement.

Je vais maintenant traiter le deuxième axe du changement, à savoir la gestion des personnels.

S'il est relativement aisé d'intervenir sur les murs et de réorganiser les modalités d'accueil, l'action sur les pratiques professionnelles et sur les mentalités, issues de 23 ans d'habitudes, de rites, s'avère plus délicate car elle concerne les hommes.

* * * *

II.3. Le personnel, moteur du maintien de la vie et élément central dans le processus de recherche et de reconnaissance de la citoyenneté.

II.3.1. Analyse quantitative et qualitative de la dotation en personnel.

L'ensemble des établissements de l'ADAPEI-AM est régi par la Convention Collective du 15/03/1966 et son annexe 10 relative aux personnels des établissements pour adultes.

II.3.1.1. Analyse quantitative de l'effectif total au 31/12/97.

Direction	Plateau technique	Administ ^o	Services généraux	Soins	Service social	Total ETP
4	70	4	37	3	1	119

Indices d'encadrement	Général	Direction/ Administrat ^o	Educatif	Services généraux
Malbosc	1,25	0,075	0,59	0,31
Sources régionales	0,63 à 0,85	0,05 à 0,15	0,60 à 0,65	0,15 à 0,20

Avec 119 Equivalent Temps Plein (ETP) pour un effectif de 95 résidents, Malbosc présente un ratio d'encadrement général supérieur à certaines MAS.

Trois raisons peuvent être avancées :

- l'histoire : structure innovante à sa création, le foyer a bénéficié de moyens considérables expliquant encore aujourd'hui l'aisance de la dotation,
- les modalités de prise en charge : un accueil permanent 24 heures sur 24, 365 jours par an ainsi qu'un principe de maintien à vie,
- l'éclatement de la structure.

En dehors des services généraux, les autres services présentent un ratio inférieur aux indices d'encadrement régionaux. Le ratio excédentaire des services logistiques, est à relativiser avec :

- la prise en compte des annexes qui nécessitent des services distincts de restauration, d'entretien des bâtiments, des surfaces, des espaces verts.

- la prise en compte de 12,75 ETP affectés à la surveillance des nuits de 22h00 à 7h00 pour chacun des 7 groupes.

- l'attribution de 6 jours de congés trimestriels à l'ensemble des personnels en contrat CDI antérieur à mai 1995, suite à un accord d'entreprise.

II.3.1.2. Analyse qualitative du plateau technique.

Niveau de qualification : le plateau technique de Malbosc est composé de : 41 AMP, 17 moniteurs-éducateurs, 10 éducateurs spécialisés. En 1991, il ne comptait que 2 éducateurs spécialisés et 12 moniteurs-éducateurs. L'orientation donnée à la politique d'embauche et de formation qualifiante montre le souci de privilégier des niveaux de qualification supérieurs à la moyenne de ceux requis généralement dans les foyers de vie.

Sexe : 80% de personnel féminin. La politique de recrutement tente de cibler davantage de salariés masculins afin d'éviter d'avoir des équipes uniquement composées de personnel féminin.

Age : 38% de l'effectif total est âgé de plus de 40 ans, dont 13% de plus de 51 ans. 20% a moins de 30 ans. Ceci démontre une équipe « mûre », pour ne pas dire vieillissante.

Ancienneté : importante puisque 29% y travaille depuis 1975 et 33% depuis plus de 10 ans. 7 salariés, recrutés à l'ouverture, atteindront l'âge de la préretraite et de la retraite dans un délai de 2 à 4 ans. Je m'appuierai sur ces départs pour rajeunir l'équipe, la redynamiser et influencer sur le GVT.

Mobilité professionnelle : faible pour les personnels les plus âgés ou les plus anciens de l'établissement. Les mouvements concernent en général les salariés dont l'ancienneté est inférieure à 5 ans. Leur démission est liée au souhait de donner une autre orientation à leur

plan de carrière. Pour introduire du changement, je vais jouer sur la mobilité soit à l'intérieur de l'établissement, soit intra-association.

II.3.1.3. Points forts et faiblesses.

La stabilité des personnels s'avère être un facteur positif pour :

- l'acquisition d'une compétence professionnelle,
- la connaissance des usagers,
- la connaissance de l'institution,
- la référence à des repères stables et rassurants pour les résidants.

Elle met aussi en évidence un certain enkystement à l'origine de phénomènes d'essoufflement et d'une technicité qui n'est plus adaptée aux besoins institutionnels, notamment dans la conduite de projet personnalisé :

- attachement trop grand aux habitudes institutionnelles à l'origine des mécanismes de résistance au changement, voire d'une chronicisation,
- référence permanente aux acquis tendant à privilégier les intérêts individuels au détriment des intérêts institutionnels,
- regard figé sur les usagers de la part de certains personnels,
- difficulté à passer à un accompagnement individuel et responsabilisant tendant à rendre les usagers acteurs de leurs actes de vie.

L'analyse de la dotation en personnel permet d'envisager une action sur trois axes : introduire de la mobilité, requalifier, mettre en action/réflexion.

II.3.2. Redonner du sens pour réintroduire de la citoyenneté.

« La politique sociale doit être reconnue comme élément de la stratégie de l'entreprise : la réussite passe par les hommes, c'est avec eux et par eux que l'on peut gagner ». ¹

¹ Besseyre des Herts Charles-Henri, *Gérer les ressources humaines dans l'entreprise*, France, Les éditions d'organisation, 1988.

II.3.2.1. Valoriser l'acte éducatif en foyer de vie.

Les personnels doivent être les moteurs du maintien de la vie dans l'institution. Or, la question du sens de la fonction même d'animation se trouve souvent posée avec la disqualification du travail éducatif en foyer de vie par les travailleurs sociaux eux-mêmes.

Le champ de compétence de l'éducateur ne semble être que le quotidien retraduit en autant de tâches répétées inlassablement. Celles-ci sont cependant indispensables au bien-être et à l'épanouissement de l'utilisateur dépendant : a priori, n'importe qui peut le faire!

« Le personnel se sent souvent moins bien armé pour résoudre de manière répétitive les problèmes plus terre à terre de clients qui ne s'en iront jamais et qui ne semblent jamais montrer de signes d'amélioration ». ¹

La quête permanente du sens se trouve donc masquée par l'apparente banalité des tâches, des propos et des situations. Le manque de résultats concrets ou immédiatement observables dans les mises en œuvre, le peu de réponses aux sollicitations, les évolutions lentes et relatives semblent être à l'origine d'un sentiment de lassitude, d'une installation dans la monotonie, d'une justification permanente de l'impossibilité à agir.

Ces processus représentent une menace permanente pour le foyer. Ils ont une répercussion sur la prise en charge, et surtout sur le regard porté sur l'utilisateur. Les personnels d'animation constituent l'un des éléments essentiels dans la recherche d'une reconnaissance et d'affirmation de la citoyenneté de la personne accueillie à Malbosc.

L'équipe reste le lieu privilégié de l'élaboration et de la production du sens de l'action de chacun de ses membres, confrontés à l'obligation quotidienne du travail « avec et dans l'échec ». Pour que le projet institutionnel prenne sens, il est nécessaire de rassembler l'équipe sur des objectifs communs clairement définis. Le développement de l'efficacité collective passe par l'implication participative de chaque acteur.

¹ Malash, Cahiers du CTNERHI, 1982.

II.3.2.2. Prendre en compte le risque d'usure professionnelle.

La qualité de la prestation servie aux usagers est étroitement liée à l'amélioration de l'organisation et des conditions de travail : « Il n'y a pas de clients « mieux » sans de « bons » professionnels. Il n'y a pas de « bons » professionnels qui seraient « mal » dans leur peau et dans leurs conditions de travail. ¹

La dynamique de l'usure professionnelle ou « burn-out » (être brûlé complètement) se traduit par « craquer » ou « s'user ». Elle est aussi définie comme « un auto-épuisement causé par un énorme effort pour atteindre un but utopique » ².

Certaines structures favorisent plus que d'autres l'épuisement et la lassitude. L'idée du maintien à vie, la faible rotation de la population et l'avancée en âge de la population en accentuent les dangers à Malbosc. Les symptômes prennent des formes diverses :

- fatigue ou épuisement physique, émotionnel, mental, dépression,, découragement,
- retards fréquents, désintérêt, déresponsabilisation, absentéisme,
- insatisfaction permanente, stress, instabilité, irritabilité, anxiété.

Les personnels ne sont pas tous également vulnérables au « burn out » : l'ancienneté dans la profession ou dans l'établissement, l'âge, le niveau de qualification ou de diplôme n'intervient pas systématiquement dans ce processus. De très jeunes diplômés peuvent être déjà « épuisés, vidés » alors que des AMP présents depuis l'ouverture montrent une capacité à se ressourcer et à se renouveler en permanence.

L'analyse du récapitulatif du bilan social de 1993 à 1997 met ainsi en évidence que le plus fort pourcentage de jours d'absence maladie a, chaque année, concerné le personnel éducatif. On note une progression de 14% en 4 ans.

La perte de sens empêche le salarié de se positionner comme un acteur impliqué dans la mission institutionnelle et de se projeter dans un avenir professionnel dynamique. Il lui est

¹ Pezet V., Villatte R., Logeay P., *De l'usure à l'identité professionnelle*, TSA 1996, chapitre 8.

² Pines A., Aronso E., Kafry D., *Le burn out*, Le Jour Editions, Collection Actualisation 1990, p.67.

alors difficile d'accompagner le résidant dans une dynamique de projet et de le mettre en situation d'acteur s'il n'est pas acteur lui-même.

II.3.3. Les outils de la conduite du changement.

II.3.3.1. Introduire de la mobilité.

La lutte contre l'usure passe par le mouvement. L'immuabilité a montré le risque que se construisent un enfermement, une chronicité et l'installation des uns dans l'attente du départ en retraite, des autres, dans une attente passive des jours qui passent, voire de la fin. L'élaboration d'alternative et la capacité à engendrer de l'altérité deviennent indispensables, tant pour les usagers que pour les personnels.

« Les membres d'une organisation ne sont pas, en effet, attachés de façon passive et bornée à leurs routines. Ils sont tout à fait capables de trouver de l'intérêt dans les jeux qu'on leur propose. Les habitudes ont pour eux beaucoup moins d'importance que l'on ne croit. En revanche, ils ont une appréciation très raisonnable et presque instinctive des risques que peut présenter pour eux le changement ». ¹

a) la mobilité interne et intra-association.

L'analyse de la dotation en personnel a mis en évidence l'importance de l'ancienneté pour plus de 60% des personnels. La mobilité interne à l'établissement (passage d'un groupe à un autre, ou d'une fonction à une autre) et/ou à l'Association, doit faire partie du plan d'action contre la routine.

Les 37 établissements et services gérés par l'Association représentent un potentiel de mutation considérable. Les postes disponibles font l'objet d'une publication systématique dans tous les établissements de l'ADAPEI avant leur parution dans les revues ou organismes spécialisés.

Ces opportunités sont cependant peu saisies. Les personnels les plus touchés par l'immobilisme sont assurément les AMP. Ceux-ci présentent la plus forte ancienneté dans

¹ Crozier M., Friedberg E., *L'acteur et le système*, Editions du Seuil, 1977, p.386.

l'établissement : 42% ont plus de 10 ans d'institution, 51% en ont plus de 5. La composition des équipes d'animation est restée relativement inchangée, sauf rares départs et demandes de changement à l'initiative des salariés, jusqu'à la modification récente apportée par l'équipe de direction.

Elle a été récemment repensée sur la base des critères suivants :

- la prise en compte du choix de chaque salarié à travers un questionnaire remis en 97,
- la prise en compte du niveau de formation ou de qualification, de l'ancienneté, de l'âge, du sexe, de la personnalité de chaque acteur afin de recomposer une équipe hétérogène sur tous ces plans.

Ce choix s'appuie sur l'hypothèse que l'utilisation des potentialités des uns peut aider à faire redémarrer des personnels moins performants ou plus sensibles au phénomène d'usure et peut remettre en action les compétences.

La proposition d'une organisation basée sur un concept d'hétérogénéité permet aussi les confrontations, les échanges de points de vue, la nécessité de composer à plusieurs pour construire une action collective cohérente, des apports et un enrichissement mutuel.

Aujourd'hui, chaque équipe est composée de 9 membres, fonctionnant en 3 sous-équipes fixes de 3 personnes travaillant toujours ensemble. La routine ne doit pas se réinstaller au fil du temps. Il faut éviter de voir réapparaître les conflits inter-individuels ou le découragement.

Pour cela, une nouvelle organisation, en concertation avec les équipes de chaque groupe de vie, va être mise en place sur la base d'un renouvellement par tiers chaque année. Chaque éducateur sera donc amené, tous les 3 ans, à changer de groupe de vie et d'équipe de travail.

Cette alternance est intéressante sur 2 plans :

- elle laisse une stabilité suffisante dans les repères des résidents puisque 2 personnels sur les 3 assurent la continuité des actions entreprises,
- elle conduit chaque salarié tous les 3 ans à s'inscrire dans une dynamique nouvelle, des propositions de mises en œuvre différenciées.

b) favoriser les départs en préretraite.

L'adhésion aux objectifs institutionnels passe par le développement de l'engagement professionnel et l'implication personnelle de chaque acteur, quelque soit son poste et sa fonction dans l'établissement.

« Fer de lance de toute prise en charge efficace, l'organisation, au sens d'acte organisateur », est essentielle au bon fonctionnement d'un établissement. Son but est de favoriser l'atteinte des priorités, d'optimiser le savoir-faire et le savoir-être de chacun, au service du projet. On sait qu'une équipe aux individualités techniquement brillantes ne fournira qu'une piètre prestation si l'organisation fait défaut. Inversement, une organisation à la fois rigoureuse et souple, ferme et transparente, décuplera l'efficacité d'une équipe a priori moins brillante. » ¹

Malbosc ne peut s'engager dans cette marche en avant vers une reconnaissance de la citoyenneté des usagers avec des salariés dont les savoir-faire ne sont plus utilisables ou ne sont plus adaptés.

Il faut éviter les situations d'incompétence :

- soit le salarié n'est plus en adéquation avec les objectifs institutionnels. Il ne veut pas bénéficier d'un plan de départ en préretraite auquel il peut prétendre. Il est mis en préretraite, ce qui équivaut à un licenciement,

- soit il souhaite partir. Son poste est remplacé par un jeune, sans ancienneté ², mais avec un niveau de qualification supérieur. Cette mesure va concerner 7 salariés dans un délai inférieur à 4 ans, dont 5 en pré-retraite parmi les personnels d'animation.

L'embauche de jeunes diplômés permettra de rajeunir et de redynamiser sensiblement l'équipe. Elle permettra aussi d'en relever le niveau de technicité : il est indéniable que la formation actuelle d'AMP n'a plus rien à voir avec celle qui a été donnée entre 1981 et 1983 aux personnels les plus âgés de l'établissement.

¹ Miramont J.M., Couet D., Paturet J.B., *Le métier de directeur*, Techniques et fictions, ENSP Editeur Rennes 1992, p. 147.

L'action sur les personnels peut se faire dans des perspectives d'optimisation pour le présent et d'adaptation pour l'avenir.

Cela suppose de veiller en permanence à ce que les personnels restent compétents et adaptables en fonction de l'évolution de la prise en charge.

Il conviendra donc :

- d'agir sur la mobilité interne,
- d'engager les promotions, mutations ou reclassements qui apparaissent nécessaires,
- de procéder aux licenciements qui s'imposent,
- de prévoir des actions de formation pour développer les compétences, pour les maintenir à niveau ou les réactualiser.

II.3.3.2. Requalifier et former.

Il importe que les personnels soient compétents et impliqués. La réussite de la conduite du changement y est étroitement liée. Elle implique de se préoccuper de cette double question en mesurant :

- ce qui est des compétences et des performances actuelles, c'est-à-dire des forces et des faiblesses observables dans les actions d'accompagnement,
- les apprentissages qu'ils peuvent assumer pour conduire à bien les projets et assurer l'atteinte des objectifs institutionnels.

Le bilan de compétences peut là constituer un outil essentiel.

Le choix d'une démarche dynamique participative et interactive associant les salariés permet de construire les contenus de formation afin :

- d'améliorer les compétences collectives par le perfectionnement et la remobilisation des compétences et connaissances individuelles,
- de clarifier les compétences dont l'établissement a besoin.

Il s'agit de recentrer l'action sur ce que l'on sait faire, mais que l'on a un peu oublié avec le temps. Le besoin d'évoluer et de changer apparaît comme un facteur essentiel de la pérennité de l'établissement et de l'assurance de la réalisation de sa mission.

La formation a un caractère mobilisateur et innovant, à la fois porteuse d'idées et génératrice de projets. C'est en cela qu'elle peut aussi faciliter le changement et amener une modification du regard posé sur les personnes très dépendantes.

a) le bilan de compétences.

Il a pour objet de permettre au salarié :

- d'analyser ses motivations et intérêts professionnels et personnels,
- d'identifier ses compétences et aptitudes professionnelles et personnelles,
- d'évaluer ses connaissances générales,
- de repérer ses possibilités d'évolution professionnelle et de mesurer la pertinence de ses choix.

L'objectif est soit de définir un projet professionnel, soit de définir un projet de formation (Code du Travail , Art. L. 900-2). Le bilan est demandé le plus souvent par le salarié lui-même. De par sa confidentialité, il appartient au salarié de communiquer ou non les résultats du bilan à l'employeur.

Le bilan de compétences peut trouver sa place dans le plan de formation de l'établissement en termes de gestion de carrière d'un membre du personnel à l'initiative du directeur. Il me semble être une étape intéressante, voire indispensable avant de s'engager dans un projet de formation ou dans un projet professionnel pertinent.

Il reste pourtant peu usité dans l'établissement actuellement. Il est méconnu des salariés. Il n'est pas encore rentré dans la culture institutionnelle ou bien encore fait un peu peur. Il conviendra de l'introduire peu à peu en le présentant comme un outil d'aide à la décision et la possibilité de faire un point sur ses potentialités, la confidentialité représentant en soi une garantie pour le salarié.

b) la politique de formation.

« Il faut que l'entreprise voit dans la formation le lieu où se gagne la bataille de la compétence ». ¹

Le support de cet outil se construit sur la loi du 16/07/1971, élargie en 1973. Y sont permises entre autres, les actions de promotion, les actions de conversion, les actions d'acquisition, d'entretien ou de perfectionnement des connaissances.

2,10% de la masse salariale brute annuelle est consacrée à la formation. Pour Malbosc, la somme totale s'élève à 355 958 fr. répartis comme suit :

- 0,30% est versé au titre des contrats d'insertion en alternance,
- 0,20% est versé pour les Congés Individuels de Formation (CIF),
- 1,60% pour le plan de formation, ce qui représente un montant de 271 206 fr. pour l'exercice 1998.

Par ailleurs, 1% de la masse salariale est consacré à la formation sur le budget de l'établissement; ainsi le compte 64.87 a été doté, pour l'exercice 98, d'un crédit de 169 387 fr. Il élargit considérablement le champ des possibilités de formation pour l'institution. L'utilisation de ces fonds pour les formations individuelles ou collectives relève de la seule décision du directeur.

Le Plan Annuel d'Utilisation des Fonds (PAUF) ¹ fait, lui, l'objet d'un protocole d'accord négocié chaque année entre les représentants du personnel, l'employeur ou son représentant. Cela permet au directeur de développer une politique de formation propre à la dynamique institutionnelle au titre du plan de formation de l'établissement.

Pour conclure, les formations individuelles qualifiantes sont le plus souvent à l'initiative du salarié dans le cadre du Congé Individuel de Formation (CIF). Elles peuvent aussi être

¹ Besseyre des Herts Charles-Henri, *Gérer les ressources humaines dans l'entreprise*, France, Les Editions d'organisation.

¹ terme propre au collecteur de fonds formation qu'est Promofaf.

réalisées dans le cadre d'une formation en cours d'emploi, financée par l'employeur. La dotation du compte 64.87 et le PAUF permettent le départ simultané de 3 salariés.

** L'outil formation répond à 2 attentes :*

1°) celle du salarié lui-même, intéressé par son développement personnel. La valorisation passe par la prise en compte du besoin d'épanouissement professionnel et humain. Il y a une relation de cause à effet entre l'effort fourni en termes de compétence et d'efficacité et les récompenses offertes en signes de reconnaissance, de responsabilité et d'équité.

2°) celui de l'institution, intéressée par l'optimisation des ressources humaines, tant en termes de compétences que de potentialités, recensées dans la structure à travers l'addition de la formation initiale, de l'expérience professionnelle et de la formation permanente.

** Objectifs :*

La formation des personnels permet :

- d'élever le niveau général des qualifications,
- aux salariés de réaliser leurs projets de développement personnel et professionnel.

Il s'agit à la fois d'actualiser les compétences existantes ou de les renouveler en lien avec l'évolution de la prise en charge pour :

- disposer de personnel qualifié en quantité suffisante,
- maintenir et accroître la motivation des salariés,
- réaliser la nécessaire adéquation permanente entre les ressources en termes d'hommes et les besoins institutionnels.

L'ajustement, à travers les compromis et les arbitrages, doit permettre un équilibre dans le plan de formation entre les différentes priorités entre individu et organisation :

- les actions de formation ou de bilan de compétences définies par l'employeur,
- les demandes exprimées individuellement par les salariés sur lesquelles l'employeur doit se prononcer,

- les actions de formation ou de bilan de compétences proposées par les représentants du personnel et retenues par l'employeur.

** La politique de formation à Malbosc :*

En accord avec les représentants du personnel, elle s'orientera vers des projets de formation en relation avec les besoins institutionnels, à partir des compétences recensées dans l'entreprise. Elle veillera d'une part à ne pas trop imposer de formations non souhaitées qui risqueraient de démotiver et surtout de ne pas donner les résultats escomptés, d'autre part, à ne pas laisser se développer à outrance des projets de formation coûteux qui n'offrent aucun intérêt pour l'établissement (stage de voile, d'anglais, etc.).

La formation est un élément qui contribue parallèlement à donner de la mobilité et à lutter contre la routine. Sur la base de cette logique, les actions de formation à Malbosc vont donc concerner :

1) des actions de promotion, c'est-à-dire la recherche de professionnalisme des salariés par l'acquisition de diplômes qualifiants (AMP vers ME, ME vers ES, voire pour un salarié d'AMP vers ES directement),

2) des actions d'acquisitions techniques, d'entretien ou de perfectionnement des connaissances permettant d'étayer les compétences en rapport aux besoins spécifiques de l'organisation, (les troubles de l'alimentation, la relation avec l'enfant psychotique, l'approche de l'adulte handicapé mental profond, relaxation et musique, la relation d'aide, le vieillissement des populations, violence et agressivité, etc.),

3) ponctuellement, des actions d'adaptation pour faciliter l'accès d'un salarié de l'établissement à un nouvel emploi (pour un membre du personnel issu des services généraux vers un poste d'AMP).

La promotion interne a un triple enjeu :

- elle participe pour une grande part à la motivation du personnel en place,
- elle favorise la stabilité des personnels considérés comme « ressources » en répondant à leur ambition professionnelle,
- elle facilite l'identification à l'entreprise et le dynamisme interne.

Elle doit néanmoins rester une possibilité et ne pas être un recours systématique. Celui-ci risquerait en effet de figer la structure du fait de l'absence d'apport d'expériences, de méthodes de travail acquises ailleurs ou bien encore d'énergies nouvelles.

A Malbosq, la compétence n'est pas à remettre en cause. Il s'agit plutôt de :

- revitaliser les compétences non exploitées ou « endormies »,
- remobiliser les énergies à travers le projet d'établissement qui lui va donner du sens au collectif,
- donner les moyens pour que ces compétences et ces énergies puissent agir et se renforcer,
- se donner les moyens de faire ce que l'on ne sait pas faire pour qu'on puisse le faire et créer ainsi de la vie.

La formation doit développer la capacité des personnels d' « apprendre à apprendre tout au long de leur vie » à des personnes pour lesquelles l'impossibilité à agir ou à répondre aux sollicitations reste trop souvent avancée, par perte de croyance, usure et perte de sens. Elle a aussi pour but de développer leur capacité à imaginer, créer, suggérer d'autres pratiques pour redonner de la vie en permanence. Elle permet également aux personnes de redécouvrir ce dont elles sont elles-mêmes porteuses (par exemple, la créativité).

Enfin, la politique de formation doit accompagner le changement et viser à développer la capacité des acteurs institutionnels à poser un regard différent, sur l'accompagnement des adultes accueillis, à redonner de la croyance en l'évolution de la personne elle-même.

** Plusieurs formules seront inscrites dans les plans de formation pluriannuels :*

- une formation collective en intra dans l'établissement autour de la conduite de projet. Elle concernera l'ensemble des personnels d'animation, internat et externat, infirmiers,
- un travail en petit groupe de 10 personnes (formation datant de plus de 15 ans) pour un complément d'apports théoriques dans l'élaboration et le suivi des projets personnalisés,
- la poursuite de la formation-action démarrée précédemment visant à améliorer les pratiques pour l'animation des ateliers de groupe récemment créés (apprendre à apprendre).

Afin d'ouvrir l'établissement , et dans un souci de partenariat, il serait intéressant de contacter d'autres établissements des Alpes-Maritimes et du Var, de l'ADAPEI ou d'autres associations pour mutualiser nos moyens et organiser ensemble des formations autour de préoccupations communes telles : le vieillissement en institution, la sexualité en établissement spécialisé, le devenir des foyers de vie, etc.

Enfin, il s'agira de susciter le désir, voire de convaincre les 18 AMP ayant bénéficié d'une formation en 1981 dans le cadre de l'établissement, d'entreprendre des formations individuelles. Ainsi , il s'avère nécessaire d'engager une réactualisation par :

- une remise à niveau, comprenant notamment un module sur l'écrit et un autre sur la maîtrise d'une technique éducative, pour 4 d'entre eux,
- un stage de perfectionnement centré soit sur la prise en charge des personnes dépendantes, soit sur une technique d'apprentissage particulière, pour 7 autres.

Rendre les gens plus mobiles, faciliter l'accès à des formations apportant plus de technicité, favoriser les échanges au maximum a pour objet de limiter le risque d'usure et d'enkystement au foyer. En même temps, il s'agit d'amener les personnels à être producteurs et acteurs d'alternatives et de mobilité.

Les doter d'outils, leur donner les moyens de se remotiver, de remobiliser leurs énergies est essentiel pour remettre en action ce qui fera que l'institution restera bien un lieu de vie dynamique, et leurs usagers, des acteurs impliqués dans leur projet de vie.

J'aborde maintenant le troisième et dernier axe de mobilisation des personnels, à savoir les moyens mis en place pour les amener à se remettre en action.

II.3.3.3. Remettre les acteurs institutionnels en action.

a) le choix d'un management participatif.

J'ai construit cette réflexion sur l'hypothèse que redonner de la citoyenneté aux usagers passe aussi par un autre regard posé sur eux dans l'institution. Cette marche vers la reconnaissance de la citoyenneté est étroitement liée à la place et la parole données à l'ensemble des acteurs institutionnels.

Cela sous-entend :

- leur implication et leur participation à l'élaboration du projet de vie et au projet individuel des personnes qu'ils accompagnent,
- leur association et leur responsabilisation dans la mise en place et l'évaluation du contrat de séjour résidant/foyer.

Il convient donc de favoriser un management ouvert et de donner les outils et moyens nécessaires à la réflexion, l'échange, l'analyse de leurs pratiques, la confrontation autour d'objectifs communs.

Le management participatif est un choix de direction qui se manifeste d'abord au niveau des relations de travail par le développement d'un réel climat de dialogue, de consultation, de participation à la réflexion qui précède toute décision.

Il reste cependant nécessaire d'observer trois conditions :

- repérer quand il convient de passer du participatif à un mode plus directif, voire faire preuve d'autorité, pour revenir dès que possible à un mode plus ouvert,
- écouter réellement et accepter d'entendre ce qui remet en cause,
- prendre les décisions.

Ces trois conditions recouvrent les principes suivants : « Faire faire, ne pas tout faire, ne pas laisser faire »

- « faire faire » implique la mise en place des conditions de la production de l'action, ce qui suppose des compétences techniques et la capacité à mettre en œuvre des potentialités,

- « ne pas tout faire » traduit la nécessité d'une responsabilisation des acteurs, ce qui sous-tend la notion de délégation; celle-ci permet de libérer du temps pour se consacrer à des responsabilités plus importantes et à la réflexion sur l'avenir, et mise sur les potentiels de ses collaborateurs,

- « ne pas laisser faire » qui renvoie à la nécessité de rappeler constamment les objectifs institutionnels et les valeurs qui les sous-tendent.

Ce choix de management vise à favoriser et à développer en permanence la marge de manœuvre de chaque acteur que l'on peut aussi appeler « capacité de jouer dans un collectif » pour le remettre en situation d'acteur en l'associant à l'élaboration, la conduite et la mise en œuvre du projet.

Je pars du postulat que pour positionner le résidant dans une place d'acteur impliqué et responsable, sujet de droits, mais aussi de devoirs, il faut l'être soi-même. De la même façon, il me semble difficile d'inscrire un résidant dans un projet de vie et des perspectives dynamiques si l'on est dans l'incapacité soi-même de se projeter dans un projet professionnel personnel.

Doter chacun des moyens d'action nécessaires pour l'accomplissement de ses rôles et de ses objectifs professionnels peut aider à favoriser l'engagement personnel dans la mission institutionnelle.

Il s'agit donc de :

- faire une place aux enjeux et au développement personnel de chacun dans son autonomie relative et sa liberté de choix ou de manœuvre,

- veiller à la qualité de la communication entre les individus et les différentes équipes ou services,

- ajuster enfin les techniques et les procédures afin de garantir un minimum de synergie.

L'action collective construite, où chaque acteur est un maillon indispensable de la chaîne, doit, avant tout, permettre un fonctionnement satisfaisant bénéfique à l'utilisateur, dans le plein respect de ses droits et devoirs.

b) une participation active à la réflexion.

Le projet institutionnel porte sur le sens des actions et de la prise en charge quotidienne à Malbosc. La recherche de la reconnaissance d'une citoyenneté, clairement affirmée, est nécessaire au foyer. Elle constituera d'une certaine façon un bouleversement dans la culture institutionnelle, dans le sens où nous demanderons aux personnels de porter un autre regard sur la personne handicapée.

Le projet institutionnel, en affirmant cette volonté de redonner de la citoyenneté à l'utilisateur, le mettra dans une place d'acteur impliqué et responsable. En s'appuyant sur ces valeurs essentielles, il se donne pour objectif de fédérer les différents acteurs institutionnels, tant pluri-professionnels que pluri-disciplinaires sur la base d'une référence commune.

Pour qu'il prenne sens à Malbosc, l'organisation doit veiller à ce que le projet :

- mobilise l'ensemble des salariés, quelque soit le poste occupé ou la fonction,
- favorise la communication entre les différents acteurs,
- s'inscrive dans un temps balisé et limité dans un échéancier. A Malbosc, l'absence de « temps compté » est en soi une difficulté pour inscrire l'action dans une dynamique sans cesse renouvelée.

Pour qu'il y ait implication et responsabilisation, il apparaît nécessaire d'associer les personnels et de les faire participer aux différentes étapes de son élaboration. Afin de conduire la réflexion, il convient de recenser chaque année, en fonction des mouvements de personnel, les personnes ressources, dans et hors institution, pour s'appuyer sur elles.

Un groupe de pilotage, constitué de ces éléments « porteurs » et conducteurs et des membres de l'équipe de direction, aura donc chaque année pour mission :

- d'analyser et d'évaluer la réflexion issue des groupes thématiques (séminaire, groupe de recherche et de réflexion, unité de réflexion) composés des personnels des différents services de l'établissement,

- d'élaborer un avant-projet qui fait ensuite l'objet d'une discussion dans les réunions hebdomadaires de chaque service,

- de transmettre, après le recueil et la prise en compte des différents amendements et propositions, l'ensemble du travail à la direction pour l'élaboration finale.

c) des lieux d'échange et de réflexion.

Pour lutter contre l'extrême banalité de notre quotidien institutionnel, il apparaît nécessaire de créer à Malbosc des lieux d'échanges et de libérer du temps pour amener les personnels à réfléchir sur les pratiques. Dans cette optique, l'établissement fera appel à des intervenants extérieurs pour animer des journées d'étude et participer à un groupe de recherche et de réflexion en rapport avec le cheminement institutionnel.

Le groupe, organisé sur la base d'un volontariat, sera constitué de façon pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle. Il aura pour finalité de :

- réfléchir à l'amélioration de l'existant,
- participer à l'élaboration de nouvelles propositions,
- aborder l'évolution de la population, les relations avec les familles, les techniques de prise en charge, la prise en considération de la vie affective de la personne résidant au foyer.

Afin de permettre l'échange et la prise de parole par tous, le groupe se limitera à 15 personnes, à raison d'une réunion mensuelle pendant le temps de travail. L'axe d'intervention sera l'implication participative de tous les salariés par une distribution de l'influence et des rétributions attractives :

- des enjeux de développement personnel : espace d'initiative et de développement, responsabilisation, reconnaissance de soi, signes de respect, contenus et rapports de travail stimulants, possibilité d'enrichissement personnel et de formation,

- une ambiance de travail positive : échanges ouverts avec autrui, rencontres avec des personnes extérieures, encouragement à l'expression et à la tolérance, ambiance relationnelle agréable.

L'avancement des travaux sera communiqué régulièrement à l'ensemble des salariés par écrit. La prise en charge des frais (intervenants extérieurs) pourra être financée par le crédit formation de l'établissement.

d) la recherche d'un travail de réflexion en partenariat.

Sur la base d'un volontariat, mais compté dans le temps de travail, cet espace de rencontre, appelé « Unité de réflexion » pourrait réunir un soir tous les deux mois les personnels de l'établissement et les salariés de différents établissements et services de la région autour de thèmes divers.

Chaque thème fera l'objet d'un débat à partir d'une production présentée par un ou deux membres du groupe. Des intervenants extérieurs au groupe pourront être ponctuellement invités (et rémunérés) afin d'apporter un éclairage complémentaire ou des informations précises.

e) les séminaires institutionnels.

Depuis 89, un séminaire annuel est organisé à l'initiative de l'équipe de direction. Il s'adresse à l'ensemble des personnels éducatifs. Il se présente sous la forme d'un module de formation de deux jours pour un groupe de 35 personnes. Il rentre dans le crédit formation de l'établissement.

Le contenu est choisi, soit par la direction en rapport direct avec le projet de prise en charge, soit parmi les propositions des salariés par l'intermédiaire d'un questionnaire.

Il est généralement animé par des formateurs issus des centres de formation de travailleurs sociaux de la région PACA. L'équipe de direction toute entière participe au séminaire.

Son objectif est double :

- apporter des outils techniques et pédagogiques, étayés par des connaissances théoriques,
- amener les personnels à parler de leurs pratiques, des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du projet de prise en charge.

Le séminaire annuel permet d'associer les personnels à une réflexion sur notre travail, d'échanger des idées, de confronter leur pratiques, de proposer des innovations dans le but de favoriser l'évolution et d'améliorer nos façons d'agir et d'être auprès des résidants. Les trois derniers séminaires ont eu pour thème :

- efficience dans le travail et réalisation de soi,
- l'action collective construite,
- l'apprentissage médiatisé : apprendre à apprendre.

Le séminaire s'avère être un bon moyen d'échange et de rappel théorique. Il est cependant insuffisant pour engager à lui seul une dynamique. Le bénéfice retiré de ces 2 jours annuels est en effet très vite dilué dans le quotidien, faute de relais par d'autres outils tels ceux développés précédemment. Il doit venir, sous une forme légèrement modifiée (petit groupe de 15 personnes maximum), venir s'articuler dans un ensemble.

II.3.3.4. L'évaluation dans la conduite du changement.

Il ne s'agit pas d'évaluer les éventuelles acquisitions des résidants, ici n'est pas le propos. Afin d'optimiser les ressources humaines et d'amener les personnels à être moteur et acteur, il est nécessaire de poser un diagnostic sur le potentiel humain de l'organisation, notamment pour ce qui est de :

- la compétence actuelle des salariés,
- la cohésion entre eux (coopération, complémentarité),
- l'adaptabilité présente et potentielle,
- la motivation (implication, recherche, créativité),
- le climat de satisfaction.

Le bilan individuel est un des outils d'évaluation qui sera à développer en ce sens.

a) l'entretien annuel.

L'entretien annuel, ou bilan individuel, permet de poser, en concertation avec chaque personne, une appréciation sur chacun des salariés et de lui proposer un contrat de progression individuel. Il aide chacun des acteurs à évoluer et à grandir avec l'institution. Il permet de repérer où chacun en est du processus du changement, individuellement et collectivement.

C'est aussi un des lieux où les performances peuvent être individuellement sanctionnées et reconnues par d'autres valeurs que la seule rémunération : délégation, formation, promotion, responsabilisation, développement de projet, etc.

C'est également la possibilité de mettre l'accent sur les points négatifs : absentéisme, manque d'investissement, travail insuffisant, etc. ou d'évaluer les faiblesses et les manques du salarié avec lui.

L'entretien annuel individuel permet à l'équipe de direction :

- de mieux connaître chacun des salariés,
- d'en apprécier les compétences et les performances,
- de prévoir leur évolution en fonction des attentes réciproques ou unilatérales.

C'est parallèlement un moyen d'estimer pour le directeur où le salarié en est de sa motivation, de son appartenance à l'institution.

Ce bilan prend en compte :

- les compétences actuelles et les formations envisagées,
- le niveau de prise en compte des objectifs institutionnels à travers la réalité des actions entreprises,
- la participation aux prises de responsabilité dans l'approche et la résolution des difficultés d'accompagnement,
- le souci de recherche, de créativité, d'innovation,
- le sentiment de satisfaction ou à l'inverse de lassitude ou d'épuisement.

L'entretien annuel a donc un double enjeu :

- situer la personne en fonction de ses capacités, mais aussi de ses potentialités. Chacun par sa culture, sa formation initiale, sa formation professionnelle, son expérience, ses aptitudes, possède un certain domaine et un certain niveau de compétences dans lesquels son efficacité est maximale,

- élaborer un cursus d'évolution pour la personne et essayer de l'aider à lutter contre le risque d'essoufflement et d'usure en lui proposant les moyens que nous avons développés précédemment.

Conjointement à la mise en place de cet entretien annuel, il me semble intéressant de m'appuyer sur l'évaluation du potentiel des services.

b) le potentiel des services.

Il s'agit de se doter d'indicateurs internes permettant de suivre l'évolution de la dynamique institutionnelle et de l'état d'esprit des salariés à travers ce que mettent en œuvre les services.

Des indicateurs de risques de rupture, de conflit, de l'accélération du phénomène d'usure sont repérables dans chaque service :

- manque de personnel qualifié ou inadapté au poste,
- insuffisance de lieux de parole et d'expression (nous constatons cependant l'utilisation réduite des cahiers d'expression mis à la disposition des salariés),
- taux d'absentéisme important,
- baisse des demandes de formation, etc.

Actuellement, seul le bilan social est, sur ce point, l'outil qui nous permet de nous arrêter à ces clignotants pour chacun des services de l'institution. L'élaboration d'un questionnaire reprenant les points de satisfaction, insatisfaction, motivation, adhésion, formation, appartenance à l'entreprise, va être proposée dans chaque service dès l'année prochaine.

Ce questionnaire aura pour objectif de recueillir des données susceptibles d'améliorer les conditions de travail et l'état d'esprit du service, de faire le point sur les forces et les faiblesses de ce service pour le rendre plus opérant.

Rendre le personnel moteur du maintien de la vie et garant de la recherche d'une reconnaissance d'une citoyenneté des personnes accueillies apparaît comme fondamental dans un foyer de vie dont la finalité est de recevoir en hébergement continu et à vie, des adultes gravement handicapés. Le projet d'établissement n'est en aucun cas un objectif, mais au contraire un moyen au service du développement de leur citoyenneté.

Les divers outils que nous venons de développer tant en direction des usagers que des personnels doivent permettre à l'organisation et à tous ses acteurs de ne jamais perdre de vue la finalité commune de notre mission : la reconnaissance de l'adulte handicapé mental profond en tant que sujet et acteur social.

Conclusion

Ce mémoire s'est attaché à traiter de la démarche d'un directeur pour donner sa place à l'expression d'une citoyenneté de l'adulte handicapé mental profond accueilli en foyer de vie, même si celle-ci s'avère n'être que partielle en raison d'un statut juridique et d'un parcours de vie particuliers générés par la gravité de la déficience.

Nous avons noté que le placement en foyer de vie représentait la seule réponse pour la majorité des adultes accueillis. L'inscription d'une prise en charge permanente et à vie dans cette micro-société que serait l'internat spécialisé n'est pas sans poser la question de la conduite d'une institution dans sa constance et sa quotidienneté.

Nous avons mis en évidence la part qu'avait joué la logique de protection dans l'installation d'une relation de dépendance et d'assistance ainsi que dans le développement d'un processus de marginalisation et d'exclusion, la prise en charge ayant privilégié durant de longues années la sécurité et la satisfaction des besoins élémentaires de la personne accueillie au foyer.

Cette logique s'accompagne aujourd'hui, même pour le plus démuné, d'une recherche d'autonomie et d'indépendance la plus large possible et d'une reconnaissance par le corps social de sa place de citoyen et sujet à part entière. Nous avons vu qu'elle n'est pas, cependant, sans se heurter au regard qui le stigmatise dans sa différence et ses manques, et la nécessité d'être avant tout protégé.

Nous avons analysé les processus d'exclusion sociale et de marginalisation subis par les personnes handicapées. Ceux-ci rendent difficile le développement d'un sentiment d'appartenance et d'identification au groupe social auquel le résidant est sensé appartenir naturellement de par sa naissance, de sa seule condition d'homme et non pas du seul fait de son handicap.

Cette analyse a amené la nécessité de réinterroger les pratiques institutionnelles afin que celles-ci ne constituent pas, dans ces processus, un facteur aggravant. Le foyer de vie, tel que

son nom l'indique, a pour mission d'être un lieu de vie et d'épanouissement permanent, soucieux de la dignité de l'adulte qui y réside.

La prise en compte de la singularité de chacun, son positionnement en tant qu'acteur impliqué et responsabilisé dans son projet de vie et la vie de l'établissement, l'ouverture à une multiplicité de propositions sont autant de réponses à opposer à l'immuabilité, la continuité, l'attente et l'uniformité d'une prise en charge collective et anonyme.

Si le directeur est garant de l'accomplissement technique de la mission, il est aussi garant de sa dimension éthique, et donc de la place donnée à l'usager en tant que personne humaine. Pour cela, il va devoir recentrer le projet institutionnel sur la personne accueillie et amener les personnels à agir les intentions annoncées en améliorant à la fois leur technicité et à la fois leur savoir-être.

Il ne peut garantir la réalisation de ces enjeux, à savoir redonner du sens à la mission institutionnelle à travers la recherche et l'affirmation d'une citoyenneté pour tous les résidents, qu'en conduisant le changement pour transformer les pratiques institutionnelles.

Charge à lui de se doter des moyens nécessaires pour améliorer de façon significative les conditions matérielles, humaines et techniques de la prise en charge :

- d'une part, en développant, multipliant, remobilisant et revitalisant les compétences de chacun par la mise en œuvre d'actions d'adaptation et la mise en œuvre de formation,
- d'autre part, en luttant contre le risque que l'organisation ne s'enferme, et n'enferme avec elle, les personnes dans la routine et l'usure par une dynamique de réflexion, d'échanges et de propositions guidant le mouvement de marche en avant vers la citoyenneté des personnes accueillies dans l'établissement.

Le directeur est celui qui donne la direction. Véritable chef de projet, contraint à une adaptation permanente, il ne doit plus être seulement le garant de l'existant, mais bien celui qui engage et garantit l'avenir de l'institution dont il a la conduite par délégation, et donc, celui des personnes dont il a la responsabilité.

* * * *

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Besseyre des Herts Charles-Henri, *Gérer les ressources humaines dans l'entreprise*, France, Les éditions d'organisation, 1988.

Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, France, Fayard, L'espace du politique, 1995.

Crozier Michel, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, Sociologie politique, 1977; *L'entreprise à l'écoute*, Sarcelles, Inter éditions, 1989.

Foucault Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Mayenne, Gallimard, Bibliothèque des histoires, 1972.

Gardou Charles et collaborateurs, *Le handicap en visages-I*, Connaissances de l'éducation, Collection Eres, 1996.

Lenoir Régis, *Les exclus*, Paris, Seuil, 1974.

Ministère du Travail et des affaires sociales, *Les mesures pour l'emploi*, Paris, La Documentation française, Edition 1996.

Ministère du travail et des affaires sociales, *Guide pratique du droit du travail*, Paris, La Documentation française, Edition 96-97.

Miramon Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 1996.

Miramon Jean Marie, Couet Daniel, Paturet Jean-Baptiste, *Le métier de directeur. Techniques et fictions*, Rennes, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 1992.

Pezet Valérie, Villatte Robert, Logeay Pierre, *De l'usure à l'identité professionnelle. Le burn out des travailleurs sociaux*, Editions Paris : droit et société, Travail social actualité, 1996.

Poupée-Fontaine Dominique, Zribi Gérard, *Dictionnaire du handicap*, Rennes, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 1997.

Thévenet Amédée, *L'aide sociale aujourd'hui après la décentralisation*, Condé sur Noireau, ESF éditeur, 1995; *Créer, gérer, contrôler un équipement social ou médico-social*, Condé sur Noireau, ESF éditeur, 1996.

Touraine Alain, *Critique de la modernité*, Editions Fayard, 1992.

Von Bertalanffy Ludwig, *Théorie générale des systèmes*, Poitiers, Dunod, 1984.

Zribi Gérard, *Accueil des personnes gravement handicapées*, Rennes, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 1994.

Zribi Gérard, Sarfaty Jacques, *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Rennes, Editions Ecole Nationale de la Santé Publique, 1992.

Documents et articles

Cahiers français, *Citoyenneté et société*, La Documentation française, n° 281, mai-juin 1997.

Compte rendu de l'intervention d'avril 1998 de Madame Martine Aubry devant le Comité national consultatif des personnes handicapées, mai 1998.

Gaberan Phillippe, *Les adultes handicapés mentaux et la sexualité*, Lien social, 21 septembre 1995, n° 320.

Info CREA Languedoc, *Vers une relation citoyenne*, 1997, n°103.

Le Breton David, *Le miroir social du handicap*, Le journal des psychologues, septembre 1995, n° 130, pages 26 à 28.

Le monde de l'éducation, *Former des citoyens*, mars 1996, n° 235.

Merle Pierre, Vatin François, *La citoyenneté aujourd'hui. Extension ou régression*, Les Pur, Presses Universitaires Rennes.

Morvan Jean Sébastien, *Représentation du handicap dans le métier d'éducateur : le regard questionné*, Le journal des psychologues, septembre 1995, n° 130, pages 29 à 33.

Pour, juin 1992 n°134, *Réseaux, insertion, citoyenneté*, L'Harmattan.

Revue Contact, n° 33, mars 97, *Stratégie et management dans les institutions sociales et médico-sociales*, Journée d'étude du 31 mai 1996 à l'ENSP Rennes.

Scelles Régine, *Frères et soeurs d'enfants handicapés*, Le journal des psychologues, mai 1997, n°147, pages 57 à 61.

Spinga DA, *Vaincre le burn-out*, Cahiers de CTNERHI n°19, 1982.

Tomazi Fraga (propos recueillis), *Un nouveau regard sur le handicap*, Le journal des psychologues, septembre 1995, n° 130, pages 34 à 37.

TSA, *Le droit des usagers dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences*, novembre 1994, n°524.

Zuchman Elisabeth, *L'usure des personnels*, Lien social n°4, 11/88.

* * * *