

## ***LA LONGUE MARCHÉ VERS LA DESINSTITUTIONNALISATION***

L'homme n'a ni les yeux, ni la langue dans sa poche. Quel plaisir de l'entendre. Quarante ans de carrière dans les milieux éducatifs. Quarante ans de passion. Quarante ans de lutte pour la dignité des personnes. L'homme en question nous le rencontrons à Beaune, au cœur de son Association. A 15 jours de tirer un trait - dont il ne nous semble pas possible qu'il soit définitif - sur ce qui a rempli jusqu'alors sa vie professionnelle. Non, plus encore sa vie, tout court.

Il sait que c'est bientôt l'heure, mais un lapsus le trahit, quand parlant de celui qui va lui succéder, il dit : « mon prédécesseur ».

Le texte qui va suivre est la mise en ordre d'une rencontre chaleureuse dans laquelle R. DEMOULIN nous a fait part de la longue route qui va de l'institution à la "désinstitutionnalisation". Et comment cette dernière est la condition "SINE QUA NON" de l'insertion.

### **Ne pas faire de la charité**

« J'ai passé 10 années de ma carrière au niveau des mineurs, des ados en difficulté confiés par le juge des enfants. Et puis, j'arrive dans le domaine de la déficience intellectuelle et de l'institutionnalisation. Dans les années 80, il y a une trentaine d'années ... presque... déjà. Quand j'arrive, je découvre un monde totalement étrange avec aucune prise directe sur l'extérieur. Un monde clos, s'auto-alimentant, s'auto-justifiant de l'aide apportée aux personnes, sous prétexte que personne n'en voulait.

Un secteur valorisé par le fait QU'EUX SEULS - par le fait de la loi - accueillaient ces "PERSONNES LA".

Un monde totalement clos. Sans projet. J'oserai dire, sans respect de la personne. Absence de respect, pour moi, c'était tout simplement considérer "CES GENS LA" non pas comme des handicapés mais comme vous et moi. A cette époque on les appelait "débiles" légers, moyens, profonds. On était habitué à tout ça. Ça ne choquait pas. La philosophie était à la compassion. Il y a EUX. Il y a NOUS. Nous on apporte, nous on donne. EUX, ils ne savent rien. Ils ont tout à apprendre de NOUS. Tout cela justifiait ce monde clos. »

### **Un monde momifié**

« Ce qui m'a le plus surpris à mon arrivée ici c'est le mimétisme qu'il y avait entre les encadrants et les personnes accueillies. Je dirai que les éducateurs ne

pensaient pas plus que les gens dont ils avaient la charge. C'était une espèce de fonctionnement, quotidien, pragmatique : le manger, le dormir, le boire. Pas de projet, pas d'envie pour ces "GENS LA". Pas de souhait d'innover. Rester dans une répétition du quotidien. Il fallait, paraît-il, ne pas changer les habitudes au risque de provoquer des crises. En sorte une conception relativement asilaire émanant du grand enfermement pratiqué sous Louis XIV.

Le personnel se trouvait fossilisé. Quelqu'un qui entrerait stagiaire à 20 ans était aussi fossilisé que celui qui avait 20 ans de service. C'est inhérent à la forme d'accueil. Quelque chose de très clos, de très fermé. »

### *Une réputation dont ils ne pouvaient se défaire*

« On accueillait la journée des gens qu'on hébergeait la nuit. Leurs cahiers de liaison les suivaient. Leurs comportements étaient notés. Exclusivement les comportements désagréables. On ne leur laissait aucune chance quand ils quittaient une institution de se rattraper dans une autre. L'étiquetage : celui-là il y a rien à en tirer, il crise tous les 2 jours. Conséquences : des ruptures, des hospitalisations. On disait : « c'est pas étonnant c'est leur pathologie. Sur 50 personnes qu'il y avait ici on notait 1 ou 2 hospitalisations par semaine. Cependant quoi que j'en dise, ce que je vous explique là n'est encore, dans les esprits, que très peu partagé. Il suffit pour s'en convaincre d'en parler autour de soi « le petit voisin il vient de rentrer en Institution ! » « Et, bien, tant mieux pour lui ! » Or l'institution est une trajectoire de FAUSSE VIE. Ce n'est pas possible on ne peut pas vivre en Institution, on n'est pas fait pour ça. »

### *L'émergence du projet de vie*

« Il y a 30 ans les Pouvoirs Publics commençaient à dire : « Dans ces services qui commencent à coûter cher, quand même, il faut des projets ». Il était par exemple rappelé que les personnes accueillies ne devaient pas rester toute leur vie. Le but était de leur offrir un tremplin : apprentissage, socialisation par exemple... et ensuite partir vers le monde ouvert.

J'ai parlé de cela au Conseil d'Administration. Je leur disais : Comment voulez-vous que les personnes que l'on nous confie puissent un jour sortir d'ici puisqu'en fin de compte on ne leur demande même pas de valoriser les compétences qu'ils ont.

Au lieu de dire c'est un débile moyen ou un trisomique ou un artiste, est-ce que l'on ne pourrait pas dire tout simplement : « cette personne a 30 ans. Elle est douée pour ceci, intéressée pour cela. Sans omettre que, malgré tout, ce sera

difficile pour elle parce que ça s'inscrit dans un tableau clinique dont il faut tenir compte.

C'est à partir de là que le concept du projet de vie a été pris en compte. Mais, comment y arriver telle était la question qui m'obsédait. »

### Les déclics Québécois

« Dans les années 80 (ça fait déjà 20 ans que je suis en poste à Beaune) je tombe, comme ça, sur une publicité d'un organisme du sud de la France qui organise des voyages d'étude au Québec. Soit-disant que là-bas il n'y avait plus d'Institution. Je me suis dit « Il faut que je fasse quelque chose. Il y a sûrement un truc à voir dont je pourrais m'inspirer ».

Là-bas, c'est la surprise totale. Plus d'Institution. C'est l'intégration, l'inclusion dans les circuits de droit commun. Ils ont désinstitutionnalisé des unités de 1 000 voire 1 500 personnes. Les enfants dits trisomiques, déficients intellectuels avaient l'obligation d'aller à l'école. La scolarisation des déficients mentaux se faisait, sans problème, jusqu'en 3<sup>ème</sup>.

Sous le terme de scolarisation c'est apprentissage et vie sociale. Capitaliser sur leurs forces telle était la démarche québécoise. L'inverse d'ici où il convient de suivre le cursus dominant. Apprendre dès leur enfance tout ce qui ne leur servira pas, disait Jacques BREL.

Pour ce faire on les centrait sur des activités ludiques. Ce sont eux qui organisaient un peu l'accueil, les pauses, les cafés et, dans ce droit fil les universités ont eu l'obligation d'embaucher des personnes handicapées (ménage, assistance, etc...). Ce qui fait que les étudiants québécois quand on leur parlait de handicap, puis lorsqu'ils devenaient des dirigeants d'entreprise, ces personnes handicapées ils les avaient côtoyées pendant tout leur cursus scolaire. Et, à partir de là, l'insertion dans les entreprises est beaucoup plus facile.

Donc, si vous voulez, malgré tout, tout n'était pas rose. Faut pas exagérer. Mais la volonté était bien de ne pas faire de différence entre les citoyens, qu'ils soient handicapés ou pas. »

### Les réticences

« Bien vite "on" m'a démontré que ce qui marchait au Québec ne marcherait pas du tout ici. Au Québec ils avaient l'esprit communautaire, une volonté d'entraide et nous, société occidentale avancée, on était beaucoup trop individualistes... Sous-entendus : « On vous a autorisé à rêver 8/10 jours, c'est bien. Mais, bon ! »

Etant plus pugnace que ça, ces voyages continuaient. Quand je disais à mes collaborateurs, chefs de service « Vous ne voudriez pas étudier ce que c'est la désinstitutionnalisation ». Ils disaient : « Oh ! Vous voyez... bon » « C'est au Québec ! » « Je pars » Alors, ils sont tous partis. 23 personnes de notre Association, dans le cadre de la formation permanente. J'ai été accusé de dilapider l'argent. J'ai été accusé de tous les maux. Mais peu importe les gens sont revenus d'un seul coup avec un choc « Quand même on peut difficilement continuer à faire ce qu'on fait ».

Puis, on a fait d'autres découvertes : les pays nordiques. Là, ça a été plus qu'un choc, ça a été le grand écart. De voir qu'à 1 000 kilomètres de chez nous des personnes handicapées prenaient en charge leur projet. Vivaient en appartement dans la cité et ne regagnaient plus leur ghetto dans la journée parce qu'on les attendait ailleurs.

Alors, quand je suis rentré, je me suis dit c'est plus les professionnels que j'envoie mais le Conseil d'Administration. Ils sont tous partis. Il se sont dit : « quand même il y a quelque chose ».

Et on a travaillé. Et on a décidé qu'on "désinstitutionnaliserait". Et qu'il fallait programmer ça. Pas faire comme en Italie, tout le monde dans la rue et débrouillez-vous. »

### **Les nouveaux terrains : Défrichés**

« Il fallait mettre en place des structures. J'ai créé un service d'accompagnement à la vie sociale. Permettre à des gens après leurs activités de la journée de regagner leur logement dans la cité. Un éducateur passait, vérifiait avec eux ce qu'il y avait à manger, quel était le programme de la soirée : sortie ou non. Ce qu'on fait avec ses propres enfants ou avec n'importe qui ayant besoin d'être un peu guidé. Et bien sûr, petit à petit, on a fermé nos foyers. Aujourd'hui on a plus de foyer et tous les gens que nous accueillons vivent en ville. Ça s'est fait sur 15 ans.

On a accepté tous les cas de figure. Il y a des gens qui venaient à 3, d'autres à 2, d'autres tout seul. Avec parfois surtout parmi ces derniers des courts phénomènes de dépression, d'ennui qu'on me reprochait beaucoup. J'ai dit « Mais enfin pourquoi le handicap protégerait-il de la vraie vie ? ».

Après les adultes du CAT il a fallu regarder du côté des enfants. Parce qu'en fin de compte ça ne servait à rien de "désinstitutionnaliser" les adultes si on ne permettait pas aux enfants de suivre leur scolarité dans l'école de la République.

Alors il y a 7/8 ans - ça me fait sourire parce qu'aujourd'hui ça paraît presque logique - la ville de Beaune et la DDASS ont accepté que notre école au sein de

l'IME puisse être intégrée dans une école publique où il y avait une classe de libre. De ce fait, les parents chaque matin au lieu de mettre leur enfant en institution le faisait entrer en classe parmi les autres enfants. Il aurait fallu 3 ans de négociation avec l'Éducation Nationale pour en arriver là.

Il a fallu négocier sur tout : les récréations, les éducateurs. Maintenant les récréations sont communes, surveillées par les instituteurs. Chacun y a mis du sien. Les parents d'élèves qui ne voulaient pas « que nos enfants deviennent comme CEUX-LA ». Les enseignants qui craignaient le surcroît de difficulté.

Petit à petit ça a tout bousculé. L'Éducation Nationale doit désormais fournir la preuve qu'elle ne peut pas accueillir les enfants handicapés. Bientôt, ce fût l'Inspectrice - elle-même - qui prit les devants en proposant une classe dans un collège.

Ces avancées, si elles n'effacent pas toutes les réticences et les incompréhensions ont quand même un impact très important.

Voilà, tout a bougé. A force de ténacité. Avec un esprit, non pas de militant mais dans l'optique d'être des facilitateurs à la vie ordinaire. Être déterminé, mais ne pas brûler les étapes.

Tout ça, ça évolue. Ça ne va pas trop mal. Il nous reste encore un service, celui qui accueille les poly-handicapés. Ces derniers n'intéressent personne et vivent en ghetto. On y entre à 20 ans et on y sort au décès.

Faut pas accepter qu'une personne passe sa journée dans le hall d'accueil d'une maison spécialisée, prostrée sur son fauteuil la tête en bas. Moi, je dis NON. Que pense-t-on faire d'autre ? Je ne le sais pas, mais je dis NON malgré tout. »

### **Et demain?**

« Les bornes qui jalonnaient le chemin vers la désinstitutionnalisation se sont écartées. Ce qui va renforcer le mouvement, ce sont les enfants passés par l'École Publique. Ils auront un nouveau positionnement. Ils vont recevoir des enseignements qui conduiront à de vrais diplômes. A partir de là, réussir de vraies insertions professionnelles. Donc, ces jeunes là vont être exigeants sur leur vie et du coup revendiquer la satisfaction de leurs droits et envies. Les mettre dans un CAT, un ESAT, ça ne les intéresse pas. Il va falloir compter AVEC EUX pour que des structures comme les nôtres évoluent. Aujourd'hui quand ils ont un projet d'aide par le travail ils le signent personnellement. C'est leur engagement qui prime pas celui du tuteur qui ne fait que viser. « Je ne veux pas que mes parents le voient jusqu'à dire certains. Tenez quand même au courant votre entourage » conseille-t-on cependant. C'est la simple politesse.

Ce qui me paraît le plus difficile dans l'affaire - c'est un sujet périphérique - c'est le positionnement des parents. Du dénie à la sacralisation toute la palette des sentiments s'exprime. Il convient, non seulement d'en parler avec eux en entretien de face à face mais d'organiser des groupes de paroles. Leur permettre de se poser à la meilleure distance possible de leur enfant handicapé.

Ne nous y trompons pas cependant il y a toujours entre les parents (et éventuellement les éducateurs) ce qui est de l'ordre de l'innommable : le handicap. C'est quelque chose qui pétrifie, qui fige à tout jamais les relations entre les gens et qui n'est pas surmontable.

Je vous dirai que pendant ces 30 années, j'ai dit aux parents, vos rejets, votre banalisation, votre sacralisation, tout cela n'a pas d'importance. Et on sent bien que lorsqu'on accède à ces territoires là il se débloquent beaucoup de choses. L'essentiel est de trouver une place au milieu de ses émotions pour permettre à son enfant handicapé de trouver, lui aussi, son libre champ d'expression. »

### Le grain de sel d'EQUAL

« Il y a encore tant de choses que nous pourrions aborder mais avant de fermer la parenthèse de cette rencontre je voudrais vous parler d'EQUAL.

Vous le savez le programme dans lequel ici à Beaune nous sommes rentrés vise la participation des personnes handicapées à leur trajectoire de vie. Nous nous sommes associés à l'action initiée par la Permanence du Jard (à Epernay). La directrice et animatrice du projet, Brigitte PITOIS-CHOQUET était du voyage si révélateur au Québec, et nous avons tissé de solides liens de connivence et d'amitié.

Au début, je m'en souviens encore, on en a pris, moi le premier pour notre grade. Les personnes handicapées exprimaient ce qu'elles avaient sur le cœur. Je me souviens particulièrement de l'émission "Là-bas si j'y suis" de cet agitateur d'idées qu'est Daniel MERMET. Ils étaient pas bien au CAT. On ne les tenait pas au courant du travail à venir. Que le directeur - c'était moi - était invisible. Qu'en fin de compte ce n'est pas la VIE qu'ils AVAIENT CHOISIE.

Les parents qui ont entendu l'émission ils ont compris que quelles que soient nos bonnes intentions nous n'avions pas la belle côte. Nous devions rester très modestes vis-à-vis de l'action d'accompagnement que nous menions. Il fallait essayer de rentrer plus en contact avec les personnes. Mieux coller à l'expression de leurs besoins.

Aujourd'hui, quand on dit au Conseil d'Administration « on va fermer - c'est arrivé en début d'année - notre dernier foyer de 10 personnes et on va louer 2 villas et 2 studios en ville pour loger les gens ». Ils répondent « c'est parfait ».

Dans notre association, désormais on ne peut pas imaginer de vivre autrement que normalement. Nous avons fait un bon chemin. Je me dis : Je veux partir... (rire) vers d'autres horizons. »