

Kenavo, ar wech all!¹

par Christophe Equey, directeur de la Fondation

Créée en 1962 par la Mutualité agricole, l'Association les Genêts d'Or, dont le siège est à Morlaix, étend ses activités dans tout le département du Finistère. Elle accueille aujourd'hui près de mille huit cents enfants et adultes dans vingt-six établissements. Ils sont accompagnés par environ mille deux cents collaborateurs. Le budget annuel s'élève à huitante millions d'euros, soit près de cent millions de francs suisses (pour en savoir plus, visitez le site www.lesgenetsdor.org).

Le partenariat avec nos collègues bretons prend son origine dans un stage de quinze jours à la Fondation de Vernand accompli par M. Marc Wimmer en septembre 2008 dans le cadre de sa formation de directeur d'établissement à l'Institut Régional de Travail Social (IRTS) de Bretagne à Rennes.

Grâce à son entregent, une délégation de la direction de la Fondation de Vernand s'est rendue une première fois en Bretagne à l'automne 2009. Nous avons visité plusieurs établissements, écoles, foyers, ateliers et structures pour personnes âgées. Nous avons fait également de très belles rencontres de professionnels compétents, passionnés et ouverts à échanger sur leurs pratiques avec des collègues helvétiques.

Pour tout dire, à peine revenu en Suisse, nous avons déjà hâte de poursuivre ce partenariat qui s'annonçait prometteur.

Toutefois, confrontés notamment à des difficultés financières importantes, les dirigeants de l'Association ont, à regret mais sagement, renoncé à nous rendre visite en 2010 comme nous l'avions imaginé dans un premier temps.

En perpétuant en quelque sorte l'alternance, c'est avec beaucoup d'intérêt que nous nous sommes rendus une deuxième fois en Bretagne au début novembre 2011. Pour ce second séjour, le programme élaboré conjointement était centré avant tout sur des réunions pour partager autour de nos pratiques et de nos références métier.

C'est ainsi que nous avons dialogué et échangé sur plusieurs thèmes importants comme notamment :

- l'accompagnement de la vie affective, la sexualité et la parentalité des personnes présentant une déficience intellectuelle;
- nos réponses face au vieillissement des usagers;
- la construction de l'exercice de la citoyenneté et l'inclusion sociale;
- le développement durable.

Nos collègues nous ont également présenté de très beaux courts métrages réalisés pour illustrer quelques facettes de leurs activités. Ils ont aussi développé plusieurs projets importants et passionnants tels que par exemple l'accompagnement des troubles psychiques, la formation, la création de richesses artistiques par les personnes en situation de handicap (projet européen SET UTOPIA) et un programme très novateur de constructions adaptées et intégrées dans la communauté.

Enfin, nous avons eu l'occasion de rencontrer des responsables politiques, économiques locaux et de l'Association.

¹ En breton : au revoir, à la prochaine!

C'est dire que le programme fut intense, riche et passionnant, l'accueil amical et chaleureux. Nos échanges et nos discussions se sont avérés très intéressants et fructueux, témoins d'une belle communauté d'esprit. A tel point, que mon collègue Jean-Pierre Phelippeau, directeur général, s'inspirant de la devise de l'Association "passionnément solidaires" a qualifié cette étonnante proximité par la formule "passionnément similaires", qui résume bien cette concordance pour le moins surprenante.

Bien décidés à faire vivre et prospérer ce partenariat enthousiasmant, nous avons évoqué plusieurs modalités possibles, comme par exemple l'invitation de collaborateurs spécialisés; des échanges de résidents et de collaborateurs ou le partage de documents professionnels.

De plus, pour s'inscrire dans une dynamique européenne, la Fondation de Vernand rejoindra l'Association les Genêts d'or au sein de l'Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe (ARFIE) au sein de laquelle nous retrouverons d'ailleurs nos collègues de la Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales (FOVAHM).

Enfin, nous aurons à notre tour l'immense plaisir de recevoir en Suisse une délégation bretonne au début novembre 2012.

Quelle belle perspective de développer et renforcer une collaboration pleine de promesses!

L'accueil conjoint : une réponse alternative et complémentaire

par Mireille Scholder, directrice du secteur Hébergement et Ateliers

En France, une personne en situation de handicap a l'obligation, à l'âge de la retraite, de cesser de travailler et doit quitter son lieu de vie qui est lié à cette activité. Ce cadre légal restrictif pose souvent des problèmes de déracinement pour les personnes concernées et de manque de places adaptées pour accompagner ces retraités aux besoins particuliers.

Toutefois, les contraintes sont aussi source de créativité et alors des solutions inventives voient le jour.

En 2001, alors que les Genêts d'Or sont en pleine réflexion sur les dispositifs à créer pour les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, à Saint-Marc, un quartier de Brest, les habitants se regroupent pour mettre en évidence les besoins d'un lieu d'accueil des personnes âgées. Elles souhaitent pouvoir continuer à vivre dans leur environnement où elles ont leur appartenance et lien sociaux. Les Genêts d'Or gèrent déjà des établissements pour personnes âgées, c'est donc naturellement qu'ils proposent aux habitants du quartier d'être leur partenaire pour la création de cette structure.

Le lieu accueillera en priorité les habitants du quartier, mais le projet d'établissement prévoit que 10% des places pourront être affectées à de l'accueil conjoint pour des personnes en situation de handicap qui bénéficieront - en plus des prestations hôtelières et de soins de l'établissement - d'un accompagnement socio-éducatif. C'est en 2007 que les six premières personnes déficientes intellectuelles intègrent L'EHPAD (Etablissement d'hébergement pour

personnes âgées dépendantes) de Kérampéré.

Pour que les personnes en situation de handicap trouvent leur place dans cette collectivité de vieilles connaissances du quartier, un processus d'intégration est prévu, avec des visites, des week-ends, des stages. Ce processus permet à la personne de choisir d'intégrer ce lieu de vie et de vérifier sa compétence à créer des liens sociaux avec les autres habitants. Cela s'adresse à des retraités d'ESAT (Etablissement et services d'aide par le travail) qui ont une déficience moyenne à légère et qui ont déjà une expérience d'intégration en appartement, par exemple.

Paradoxalement, c'est plutôt du côté socio-éducatif et des familles des personnes en situation de handicap que sont venues les réticences. Un travail d'accompagnement des familles a été nécessaire pour les rassurer sur le fait que cette intégration, dans un milieu non spécialisé, permettra de répondre aux besoins spécifiques ou non des personnes déficientes intellectuelles.

Un soin tout particulier est donc mis à la procédure d'admission qui peut prendre jusqu'à neuf mois.

Pour permettre leur insertion dans la communauté, leurs chambres sont réparties dans l'ensemble de la structure. Un lieu commun aux personnes en situation de handicap leur offre des activités spécifiques, mais auxquelles sont parfois associées les plus valides des pensionnaires de l'EHPAD.

Leur présence est appréciée par les familles des personnes âgées qui bénéficient, lors de leurs visites à leurs proches, des contacts pleins de vie et chaleureux des personnes en situation de handicap. Elles sont vectrices de liens sociaux.

Le paradoxe de cette intégration est que la personne déficiente intellectuelle se trouve soudain être celle qui a le moins de dépen-

dance. Le statut change, elles deviennent des aidants et rendent des services. Elles découvrent la valorisation par le don. Elles bénéficient d'un autre regard et se sentent plus performantes.

Cela nécessite toutefois des moyens socio-éducatifs supplémentaires pour de l'animation et des sorties, mais aussi pour l'accompagnement du quotidien, la gestion des relations interpersonnelles et la prévention des conflits. Deux travailleurs sociaux les accompagnent en journée et si leurs chambres sont réparties dans l'ensemble de l'établissement, une salle leur est attribuée pour permettre des activités pour le groupe qui se réunit chaque jour.

Cette différence de traitement génère parfois de la jalousie et il est important que la mission des intervenants socio-éducatifs soit clairement définie et soutenue par la direction.

Ce modèle nous semble particulièrement intéressant pour répondre aux besoins des personnes qui ont bénéficié d'une intégration en milieu ordinaire et que nous accompagnons à domicile. Elles ont quitté l'institution pour certaines depuis 30 ans et ne trouvent pas de sens à un retour sur le site de Vernand, si ce n'est pour continuer de bénéficier d'un accompagnement socio-éducatif dont elles ont besoin.

L'accueil conjoint offre peut-être une solution alternative intéressante à une prise en charge à la "maison pour nos aînés" ou en EMS. Cette solution bretonne mérite qu'on étudie son potentiel d'adaptation au terreau vaudois.

Nous avons tant à partager : partageons la Bretagne

Un des buts de notre périple en Bretagne était de définir comment ce partenariat avec les Genêts d'Or pouvait se décliner auprès des collaborateurs et des résidents. Un premier

niveau consiste à des échanges ponctuels de collaborateurs qui détiennent des compétences et expériences à mettre en commun.

C'est certainement un enrichissement dont nous bénéficierons tous, y compris les résidents indirectement pour la qualité de leur accompagnement, grâce à ce partage des idées et modèles nouveaux.

Notre envie est d'aller plus loin, de permettre aussi aux enfants et adultes de la Fondation de participer à ce partenariat : découvrir la vie institutionnelle des Genêts d'Or - à la fois si proche et si différente - et de faire connaître leur réalité vaudoise.

Nous proposons aux équipes qui le souhaitent de se scinder en deux. Une partie de l'équipe, des résidents ou élèves se rendront en Bretagne, tandis que l'autre accueillera un nombre équivalent de Bretons. L'objectif étant de découvrir la réalité de l'autre, son environnement, son mode de vie, la richesse institutionnelle et ses limites.

Cela leur permettra de développer, à partir de cette expérience, un regard neuf, voire critique, sur leur environnement de vie. C'est aussi une façon de s'approprier la citoyenneté et pouvoir devenir encore plus acteur en proposant des idées d'amélioration ou simplement en appréciant et reconnaissant les ressources disponibles.

Nous espérons qu'en 2012 un premier lieu de vie ou école, suite à une approche favorisant le partenariat et l'autodétermination des résidents et élèves, saisira cette opportunité d'en envoyer la moitié au "début du monde" (dans le Finistère) et d'accueillir au "milieu du monde" une délégation bretonne.

"La citoyenneté"

par Marie-Hélène Thibonnet, responsable éducative des Pavillons 1 et 2 du Centre de Vernand et de la Résidence Rive-Thièle à Yverdon-les-Bains

Le partage avec les différentes équipes de l'association des Genêts d'Or, tant par les échanges d'expériences, qu'au travers de la présentation des projets et le foisonnement des idées a montré une grande convergence de vue, de philosophie et une belle réciprocité.

Sur le plan de la citoyenneté, elles nous ont également apporté leur expertise.

Cette dernière s'inscrit dans le cadre législatif avec les lois françaises de 2002 et 2005² qui visent l'apprentissage de la citoyenneté auprès des usagers ainsi que toutes ses déclinaisons.

Les questions qui émergent :

- Quel mode de communication entre institution spécialisée et milieu ordinaire ?
- Comment rendre la citoyenneté compréhensible ?
- Comment y accéder ?
- Comment l'exercer ?
- Comment l'incarner au quotidien tant dans les comportements personnels, professionnels, qu'intellectuels ?

Depuis une dizaine d'années et ce à tous les niveaux institutionnels, les équipes des Genêts d'Or ont mis en action ces lois.

² loi de 2005 : ... "toute personne est égale et vit dans un milieu ordinaire"...

Les projets destinés aux résidents peuvent se décliner comme suit :

A l'intérieur des institutions :

- Des "Conseils de la Vie Sociale" sont composés d'usagers élus par leurs pairs (enfants, adolescents, adultes), des représentants d'autres institutions et des familles.

De l'intérieur vers l'extérieur et réciproquement :

- Des rencontres entre résidents et élus³, des visites d'institution à l'institution, permettent aux résidents de poser des questions, certaines spontanées, d'autres préalablement préparées. En échange l'élu invite les résidents.
- Dans le cadre du travail : des équipes entières de MSP et travailleurs exercent dans les entreprises.

Ces différentes actions mettent en exergue le rôle d'acteur de chaque usager. Les résidents manifestent une prise d'autonomie et de responsabilité à tous les niveaux : Ainsi, ils développent leurs capacités d'expression et interpellent davantage les éducateurs, la direction et les élus par des demandes de plus en plus adaptées.

Ces exemples illustrent que inclusion et citoyenneté sont étroitement liées.

Cette communauté de pensée et d'expériences partagées m'a conforté dans mes convictions : tout est possible en donnant du sens, en menant des actions coopératives et en mettant du cœur à l'ouvrage.

³ élus : maires, conseillers généraux, conseillers régionaux.

"Le cœur à l'ouvrage"

Ce thème m'est cher, il concerne les valeurs défendues quant au droit à la vie affective, à la vie sexuelle et à la parentalité.

C'est grâce à l'expérience acquise sur le terrain depuis une dizaine d'années que nous avons eu la joie d'évoquer et de partager avec nos collègues des Genêts D'or sur ce thème. Leur expérience dans le domaine de la parentalité en est à ses débuts.

Notre débat est resté centré sur un point éthique : quel peut être notre ingérence dans le cadre d'un désir d'enfant pour un couple ?

Intrinsèquement, le désir d'enfant est reconnu comme légitime et respecté pour toute personne qui l'exprime.

Par respect pour le couple concerné et par éthique professionnelle, notre devoir est de partager avec lui notre connaissance de l'environnement et les enjeux spécifiques auxquels il va être confronté. Cette attitude professionnelle a pour objet, à cet "instant T" de leur parcours de vie, de leur permettre de prendre des décisions soupesées, mûrement réfléchies et si possible les plus conscientes.

Dans cette perspective, le partenariat avec le couple recouvre un devoir d'ingérence dans leur désir d'enfant. Cette démarche s'inscrit bien entendu également dans un partenariat avec les membres du réseau (médecin, médecin psychiatre....).

Je mets cet axe de travail en perspective avec l'approche PPH (Processus de Production du Handicap) particulièrement adaptée. Elle met en lumière les facteurs susceptibles de faciliter ou bien encore de limiter Le Rôle de parent. Ce rôle qui peut, mais pas seulement, faire partie de la Réalisation de la personne et de l'Intégration à une vie sociale. Elle permet aussi à chacun de se déterminer en ayant pleine conscience de tous les éléments.

Il s'agit d'identifier, avec chacun des membres du couple :

- s'il y a des causes ayant porté atteinte ou portant atteinte à leur intégrité et (ou) à leur développement (facteurs organiques);
- leurs aptitudes physiques et mentales en regard des besoins dictés par l'enfant à venir;
- et leurs aptitudes physiques et mentales en rapport à leur futur rôle à assumer les situations.

Il s'agit aussi de prendre en compte les facteurs environnementaux (sociaux, socio politiques, socio-économiques et physiques).

Ces axes d'exploration permettent d'évaluer le type d'aide requise à la réalisation du projet de vie et en l'occurrence du projet de concevoir et d'élever un (voire plusieurs) enfant.

Entre autre et plus précisément sur le plan personnel :

- quels sont les risques sur le plan de la santé physique ?

Y-a-t-il des contre-indications ?

- quels sont les risques sur le plan de la santé psychique ?

Y-a-t-il des risques de décompensation ?

- Pourront-ils élever leur enfant ?
- Ont-ils la (ou) les capacités d'entretenir une relation de qualité constante avec l'enfant de chaque membre du couple ?
- Ont-ils la (ou) les capacités d'évaluer les besoins de l'enfant au cours de son développement ?
- Si l'enfant est séparé de ses parents, qu'est-ce que cela signifiera pour lui ?

Il me semble primordial de préciser, qu'en tant que professionnel, les besoins en lien avec la santé physique, psychique et émotionnelle de l'enfant, primeront toujours sur la demande du parent.

- Et pour le couple ?
- Quelles sont les incidences sur le développement de l'enfant ?

Sur le plan plus général :

- Quelles sont les craintes du réseau ?
- Quelle est la position de la société face à des parents en situation de handicap ?
- Quelles sont les structures sociétales qui accueillent l'enfant ponctuellement et (ou) en continu ?
- Quelles sont les autres ressources environnementales pour étayer leur rôle de parents ?

Toutes ces facettes en lien avec le désir d'enfant permettent au couple de s'autodéterminer en ayant une vision globale et claire. Ils peuvent ainsi mieux mesurer les enjeux auxquels ils seront confrontés.

A cette étape de leur vie et en fonction des choix du couple, le professionnel pourra alors être amené à accompagner le couple soit dans la difficile démarche de deuil de ce désir d'enfant, soit dans la réalisation du projet d'enfant.

Par cet écrit, j'ai voulu vous communiquer une infime partie de l'enthousiasme que j'ai vécu au cours de ces moments de partage entre une équipe qui en était à ses débuts et une équipe expérimentée. Ces échanges furent pour moi similaire à un nectar sublime.