



# PROJET ASSOCIATIF GLOBAL

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>2</b>
<b>1. LES VALEURS ASSOCIATIVES .....</b>	<b>5</b>
<b>2. LA PERSONNE EN SITUATION DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE .....</b>	<b>10</b>
2.1. LES DEVOIRS DES PERSONNES EN SITUATION DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE : .....	10
2.2. LES DROITS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE : .....	11
2.1.1. <i>Droit à être elle-même dans le respect de sa différence.....</i>	<i>11</i>
2.1.2. <i>Droit à l'éducation au sens large.....</i>	<i>13</i>
2.1.3. <i>Droit à une qualité de vie.....</i>	<i>14</i>
2.1.4. <i>Droit à la protection et à l'accompagnement.....</i>	<i>15</i>
<b>3. LES FAMILLES ET/OU LES REPRESENTANTS LEGAUX.....</b>	<b>17</b>
3.1. LES ATTENTES DES FAMILLES ET/OU DES REPRESENTANTS LEGAUX.....	17
3.2. LES DEVOIRS DES FAMILLES .....	19
<b>4. LES PROFESSIONNELS .....</b>	<b>21</b>
4.1. L'ASSOCIATION ET LES PROFESSIONNELS .....	21
4.2. LA GESTION DES RESSOURCES HUMAINES .....	22
4.2.1. <i>Le recrutement des professionnels.....</i>	<i>22</i>
4.2.2. <i>La gestion des professionnels.....</i>	<i>22</i>
<b>5. LE PROJET DE VIE.....</b>	<b>24</b>
5.1. LE SECTEUR ENFANCE-ADOLESCENCE.....	24
5.1.1. <i>Les fondements de l'approche éducative.....</i>	<i>24</i>
5.1.2. <i>Vers une évolution du milieu protégé.....</i>	<i>26</i>
5.1.3. <i>Vers une intégration en milieu ordinaire .....</i>	<i>27</i>
5.2. LE SECTEUR ADULTE .....	28
5.2.1. <i>Du travail à l'activité.....</i>	<i>28</i>
5.2.2. <i>De la qualité de vie .....</i>	<i>31</i>
<b>6. LA COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE.....</b>	<b>36</b>
6.1. LA COMMUNICATION INTERNE .....	36
6.1.1. <i>Les personnes en situation de déficience intellectuelle.....</i>	<i>36</i>
6.1.2. <i>Les familles, <b>représentants légaux</b> et amis.....</i>	<i>37</i>
6.1.3. <i>Les professionnels.....</i>	<i>38</i>
6.2. LA COMMUNICATION EXTERNE .....	38
<b>ANNEXES .....</b>	<b>39</b>

## INTRODUCTION

*« L'utopie est simplement ce qui n'a pas encore été essayé »  
Théodore Monod*

1. L'Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales de la Vienne (ci-après ADAPEI 86), connue également sous l'appellation « Les Papillons Blancs » a été créée en 1971. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2004, elle regroupe :

- L'APEI de Poitiers : créée en 1962, elle rassemblait les familles du secteur de Poitiers et gérait directement ses propres structures.
- L'APEI de Civray : créée en 1968, elle rassemblait les familles du sud-Vienne. Depuis 1994, l'APEI de Civray n'était plus association gestionnaire de ses établissements, cette mission ayant été confiée à l'ADAPEI de la Vienne.
- L'Association Tutélaire de la Vienne (ATI) : créée en 1979, elle a une compétence départementale, a ses propres adhérents souvent membres aussi de l'ADAPEI et de l'APSA.

L'ADAPEI 86 a déjà des racines vieilles de plusieurs lustres grâce à la détermination et au dévouement de quelques familles qui en sont les fondatrices.

L'Association reconnaît l'ampleur et la qualité du travail accompli avec les professionnels jusqu'à ce jour.

Elle veut aujourd'hui se donner des ailes pour impulser, créer des synergies, consolider les acquis et continuer à innover, à s'adapter aux besoins, aux attentes légitimes des personnes en situation de déficience intellectuelle, de leurs familles et/ou de leurs représentants légaux et des professionnels qui les accompagnent avec conviction et motivation.

Le conseil d'administration de l'association en se remémorant son histoire et en s'interrogeant sur sa réalité présente à partir des contributions de tous ceux qu'elle concerne : personnes en situation de déficience intellectuelle, parents ; représentants légaux et professionnels, a tenté de définir les grandes lignes de son évolution possible au travers du présent projet associatif global.

2. Le projet associatif global repose sur plusieurs constats :

- Des enfants, adolescents et adultes en situation de déficience intellectuelle sont sans solution dans l'aire géographique que couvre l'AD.APEI 86. Notre association présente chaque année une liste d'attente d'enfants et d'adolescents orientés en Institut médico - éducatif (IME) et une liste d'attente d'adultes orientés en Centre d'aide par le travail (CAT) ; section annexe de CAT (SACAT), foyer de vie (SAJH) et maison d'accueil spécialisé (MAS).



- Les nouvelles expressions des besoins des personnes en situation de déficience intellectuelle, appuyées par les demandes des familles, vont dans le sens d'une approche individualisée, d'une meilleure prise en compte de la vie affective, de la recherche d'une meilleure insertion sociale et d'une reconnaissance au quotidien de leur dignité ;
- Les parents concernés revendiquent légitimement l'accueil des enfants déficients en milieu ordinaire : crèche, halte-garderie, école maternelle, école primaire et collège puis formation professionnelle dans des cadres et structures adaptées (classes intégrées) pour ceux d'entre eux qui n'ont pas un besoin impératif du milieu très protecteur qu'offrent les structures spécialisées que sont les IME (Instituts-médico-éducatifs). Ils revendiquent également l'accueil des adultes en situation de déficience intellectuelle en milieu ordinaire dans des cadres et structures adaptées (habitat ordinaire avec soutien adapté, lieux de vie, centre de formation professionnelle spécialisé et emplois adaptés en milieu ordinaire). Et ce, pour ceux d'entre eux qui n'ont pas un besoin impératif du milieu protecteur qu'offrent les structures spécialisées que sont notamment les maisons d'accueil spécialisées (ci-après MAS), les Services d'activité de jour avec hébergement (ci-après SAJH ou centres de vie SAJH) et les foyers (ou centres de vie) rattachés aux CAT (Centre d'Aide par le Travail).
- Les parents dans leur ensemble demandent instamment que l'association réponde le mieux possible aux besoins spécifiques des personnes en situation de déficience intellectuelle qui arrivent à l'âge de la retraite et qui pour certains n'ayant plus de parents pour les accompagner plus loin dépendent entièrement de la solidarité entre les générations. ;
- Les aspirations des professionnels, quelle que soit leur fonction au sein des structures et établissements (personnel des services généraux, personnels éducatif et paramédical), rejoignent celles des personnes déficientes intellectuelles, de leurs familles et/ou de leurs représentants légaux dans le sens d'une reconnaissance de leurs multiples contributions au travers de la mise en place d'un nouveau management des ressources humaines, d'une démarche qualité et d'initiatives novatrices qui renforceront leur motivation et leur fierté d'exercer des métiers de grande humanité.

### 3. Le projet associatif global s'adresse à de nombreux publics :

- Les personnes en situation de déficience intellectuelle qui relèvent de nos établissements tout d'abord parce qu'elles sont les usagers de l'association dont l'existence ne se justifie que par la qualité des services qu'elle leur apporte ;
- Les adhérents de l'association, qui y trouveront les justifications de leur engagement actuel et les raisons de le poursuivre ;
- Les familles qui confient leur enfant à l'association et qui trouveront dans ce projet de bonnes raisons, de s'engager au sein de l'association qui ne peut-être perçue comme un banal prestataire de services.
- Les représentants légaux auxquels est confiée la délicate mission de veiller à la protection de la personne en situation de déficience intellectuelle et de ses biens.
- Les professionnels, à quelque place qu'ils se trouvent, et dont la mission générale est définie dans les projets d'établissement ;
- Les responsables associatifs dont les prises de positions publiques et les actes devront toujours se révéler en parfaite cohérence avec les principes énoncés dans ce projet ;



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

- Les responsables politiques et administratifs qui devront trouver dans ce document l'intégralité des raisons qui justifient les positions que défend l'association ;
- Tous les partenaires enfin, actuels et futurs, de l'ADAPEI 86 dans le cadre d'actions en direction des personnes en situation de déficience intellectuelle et de leurs familles.

---

## 1. LES VALEURS ASSOCIATIVES

*« Avec le cœur, tout est possible ! »*

A l'origine, la loi d'orientation du 30 Juin 1975 a organisé la protection et l'intégration du handicap dans la société française, représentant un acquis considérable par rapport à la situation antérieure et plaçant notre pays dans une position avancée en Europe. Dans ce cadre législatif, l'action de l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI) vise à la défense et au développement de la protection de la déficience mentale, tant au niveau national qu'au niveau européen. Les valeurs sur lesquelles s'appuie son action figurent dans la « Charte pour la dignité des personnes handicapées » (cf. Annexe).

L'association « ADAPEI de la Vienne », adhère aux valeurs définies au plan national par l'UNAPEI dont elle est membre. En 1995, l'élaboration des cahiers de la dignité a permis au plan local de réfléchir à la nature des valeurs considérées comme essentielles et fondatrices de chaque association.

D'autres textes sont venus depuis conforter les droits des personnes en situation de handicap : la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne proclamée lors du sommet de Nice le 7 Décembre 2000, consacre le respect du principe de non-discrimination ainsi que la notion d'actions positives en faveur des personnes handicapées.

La loi 2002-2 complète à son tour l'éventail des droits reconnus aux « usagers » et réactualise les dispositions de la loi de 1975 au regard des évolutions constatées.

---

**4.** L'association a pour premier objectif d'apporter aux personnes en situation de déficience intellectuelle, à leurs familles, et/ou représentants légaux l'appui solidaire dont elles ont besoin et de tendre à développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité en les incitant à participer activement à la vie associative. Elle a pour deuxième objectif de mettre en œuvre les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique et intellectuel des personnes concernées.

**5.** Elle se fixe pour mission de défendre leurs intérêts moraux, matériels et financiers de l'enfance au terme de la vie, auprès des élus, des pouvoirs publics, des commissions et des autorités de tutelle. Son action ne se limite pas aux « enfants » des familles d'adhérents et

s'étend de par, son caractère de « service public » aux personnes en situation de déficience intellectuelle sans famille ou dont la famille ne souhaite pas pour des raisons purement personnelles, adhérer à l'association.

**6.** Elle est depuis l'origine attachée aux valeurs associatives qui permettent aux familles et/ ou représentants légaux, dans le cadre d'une gouvernance effective, par l'intermédiaire du conseil d'administration auquel elle donne mandat, de choisir, d'initier, de développer et de contrôler très concrètement la mise en œuvre des politiques les plus adaptées aux intérêts des personnes en situation de déficience intellectuelle.

Elle se définit :

- par son caractère familial auquel elle est profondément attachée. Mobilisation, énergie, force de conviction fondent la légitimité des parents qui sont les plus intimement concernés par le sort des personnes en situation de déficience intellectuelle.

- par une dimension gestionnaire du fait de l'existence, en réponse aux besoins, d'un éventail de plus en plus diversifié de structures médico-sociales, de services spécifiques dont elle est l'initiatrice mais dont le fonctionnement concret dépend de l'octroi de fonds publics.

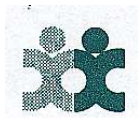
- Par un partenariat qui se veut le plus fructueux possible avec les professionnels motivés qui donnent le meilleur d'eux mêmes en offrant des services aux personnes en situation de déficience intellectuelle dans le cadre de la stratégie arrêtée par l'association.

Le respect mutuel est à la base du « contrat moral » qui lie les personnes en situation de déficience intellectuelle, les familles, les professionnels et l'association par le biais de ses représentants, personnes physiques.

**7.** Elle fait preuve de conviction, de dynamisme et, en toute indépendance, s'affirme comme " groupe de pression " qui ne se contente pas de l'octroi du strict minimum. Elle n'hésite pas à quitter le " politiquement correct " chaque fois que cela est nécessaire afin de concrétiser au mieux ses devoirs et engagements vis-à-vis des personnes en situation de déficience intellectuelle, de leurs familles et/ou représentants légaux et des professionnels face aux incompréhensions et à l'indifférence des administrations parfois trop éloignées d'une réalité difficile.

**8.** Elle est de manière audacieuse et déterminée, une force de proposition et de revendication légitime qui se donne les moyens internes et externes d'atteindre ses objectifs sans céder aux tentations du défaitisme et de la résignation face à l'inacceptable. Elle ne demande ni l'aumône ni l'assistanat, mais exige pour les personnes en situation de déficience intellectuelle la reconnaissance des droits fondamentaux de tout citoyen et l'octroi de moyens matériels, financiers, humains, objectivement nécessaires pour assurer un fonctionnement optimal des structures d'accueil et des conditions de vie dignes à ceux qui n'ont pas à souffrir du " malheur innocent ".

**9.** Elle est déterminée à engager des actions permettant une amélioration de l'existant et à combler, dès que faire se peut, les carences recensées en termes d'accueil d'une part, des personnes les plus handicapées et/ou vieillissantes, d'autre part de celles qui aspirent et peuvent prétendre à un cursus plus intégratif en milieu ordinaire que ce soit en matière de scolarisation, de formation professionnelle, de logement et d'accès à la culture et aux loisirs.



**10.** Elle rappelle l'égalité de dignité des personnes en situation de déficience intellectuelle quels que soient la nature et le niveau de leur déficience et quel que soit leur choix de vie appuyé par leur famille. Elle refuse toute forme de ségrégation morale et recommande en l'encourageant la diversité des réponses aux besoins exprimés dans la mesure du réalisable. Pour elle, il n'existe pas de classement entre les déficients intellectuels qui ne travaillent pas et ceux qui travaillent, ceux qui travaillent en milieu protégé et ceux qui travaillent en milieu ordinaire, ceux qui travaillent à temps partiel et ceux qui travaillent à temps plein.

**11.** Elle reconnaît la légitimité de choix différents et affirme qu'il n'existe pas de hiérarchie entre les filières qu'elle développe. Elle ne s'inscrit pas dans un développement linéaire, mais s'engage à procéder aux adaptations et ajustements nécessaires pour répondre au mieux aux attentes et éviter le cadre trop restrictif et dépassé de la voie unique, sinon unidimensionnelle, en milieu protégé.

**12.** Elle reconnaît l'importance et la signification du travail pour les personnes en situation de déficience intellectuelle qui peuvent y avoir accès mais s'inscrit dans l'évolution générale de la société qui tend à ne plus sacraliser seulement la valeur travail.

Elle privilégie par suite la notion d'activité. Celle-ci peut être déclinée de diverses manières : travail au sens classique du terme ; insertion sociale par le biais d'activités caritatives, d'échanges de savoirs ou au travers des tâches de la vie quotidienne. Ces diverses déclinaisons ne sont pas exclusives les unes des autres et ne font pas au sein des établissements l'objet d'un classement en terme de reconnaissance sociale.

Elle s'efforce de veiller à ce que l'activité sous toutes ses formes soit abordée dans l'esprit originel qui présidait à la création des CAT, à savoir d'abord, et avant toute logique gestionnaire (certes tout à fait impérative mais néanmoins secondaire), un moyen de promouvoir la personne en situation de déficience intellectuelle, de l'aider à se réaliser et à progresser, avec en toile de fond un cadre médico-social et un accompagnement effectif et adapté.

**13.** Elle affirme que les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant et que les professionnels ne sont pas des parents de substitution. Elle préconise le plus largement possible le dialogue, l'écoute, la communication entre parents et/ou représentants légaux et professionnels afin que, au-delà d'éventuelles divergences de points de vue, les décisions et choix, concernant la personne en situation de déficience intellectuelle soient réellement motivés et effectués dans l'intérêt exclusif de celle-ci et de son épanouissement.

**14.** Elle souhaite cultiver un climat de confiance et réactiver un partenariat constructif, tant avec les personnes en situation de déficience intellectuelle qu'avec les familles et/ou représentants légaux et les professionnels car il est essentiel que chacun trouve sa place, développe au mieux ses compétences et se sente accueilli, écouté, respecté dans l'expression de ses attentes et de ses aspirations.

**15.** Elle s'engage à assurer à la personne en situation de déficience intellectuelle qui est au cœur de ses préoccupations un cadre et des conditions de vie empreintes de dignité, de respect dans un souci constant de qualité. Elle a le souci de leur assurer la pérennité d'un accueil attentif, soigné, personnalisé et bienveillant au-delà de la survie de leur famille et dans des



conditions telles que leurs parents ne soient plus angoissés et malheureux en envisageant “ l’après-eux ” de leur enfant qui aura tout au long de sa vie besoin d’un accompagnement adapté.

**16.** Elle a la volonté de croire et de mettre en œuvre tout ce qui est possible pour encourager le développement des potentialités des personnes déficientes mentales accueillies, Elle croit en leur capacité à évoluer, à progresser, à la nécessité d’individualiser leur suivi, d’entretenir leurs acquis, stimuler leurs possibilités, éveiller leur curiosité à tout âge et respecter, autant que faire se peut, leur choix et celui de leur famille.

Dans cette perspective, elle veille à ce que le secteur « enfance-adolescence » comme le secteur « adulte » aient chacun leur dynamique, leurs perspectives et leurs passerelles à double sens, à des degrés divers entre milieu très protégé et milieu ordinaire pour garantir à chaque personne en situation de déficience intellectuelle le droit à l’essai et à la meilleure orientation possible à chaque âge de sa vie.

**17.** Elle développe, pour satisfaire l’impératif de qualité, une politique dynamique et revitalisée de gestion des ressources humaines. Elle n’oublie pas qu’il convient d’assurer les meilleures conditions de travail possibles aux professionnels dans l’intérêt de chacun et assurément des usagers. Elle promeut des relations empreintes de confiance, fondées sur la transparence, la clarté des rôles et des délégations, le respect mutuel afin d’agir en synergie dans le sens d’une amélioration constante du service rendu aux personnes accueillies.

**18.** Elle s’inscrit dans une démarche qualité qu’elle décline dans tous les aspects du fonctionnement de ses organes sociaux, de son siège et des établissements qu’elle a créés et dont elle assure la charge dans l’intérêt général.

**19.** Elle est consciente des limites du bénévolat suite à la multiplication de ses structures et à la complexité de leur management. Elle estime nécessaire, pour garantir sa pérennité, de recentrer le travail de ses cadres bénévoles sur les stratégies et politiques à développer au service des personnes en situation de déficience intellectuelle. Elle se prépare à passer sans complexe d’une gestion familiale à une gestion professionnalisée pour asseoir la légitimité de son action sur la performance de professionnels compétents et motivés, et reconnus en tant que tels.

**20.** Elle défend les valeurs d’honnêteté morale, de probité, d’équité, d’intégrité, d’impartialité, de justice, de confiance et de clarté et s’engage à veiller à ce que ces principes ne soient jamais lettre morte mais s’appliquent sur le terrain, « ici et maintenant », à l’égard de tous. Elle précise que tout constat de dérive ou de tendance à une dérive devra faire l’objet d’un signalement suivi d’un réajustement dans les meilleurs délais.

**21.** Elle met en place différents moyens d’évaluation afin d’ajuster le cas échéant les actions aux intentions, procéder aux remises en cause nécessaires et garantir son fonctionnement optimal et celui des établissements qu’elle administre.

**22.** Elle est animée, dans le respect des personnes en situation de déficience intellectuelle qui lui sont confiées, du souci constant de répondre de la meilleure manière possible aux





ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

interpellations et défis que lui sont lancés. L'éducation n'est pas une science exacte. Les solutions magiques n'existent pas. L'association n'a pas réponse à tout ni de réponse toute faite. Elle a simplement la volonté de réfléchir, en concertation avec parents et professionnels, et d'apporter à un moment donné, la ou les réponses les plus adéquates sans toutefois pouvoir y parvenir dans tous les cas avec certitude.

**23.** Elle s'engage à être vigilante dans une meilleure prise en compte des aspirations, des capacités et des potentialités des personnes en situation de déficience intellectuelle de tous âges.

**24.** Elle s'efforce de développer une image valorisante tant en interne qu'en externe. Il lui importe de mieux faire connaître et reconnaître ses actions, de développer une communication plus active et positive afin de sensibiliser davantage l'environnement extérieur, susciter éventuellement des synergies et partenariats dans les divers domaines de la vie associative et des structures existantes et à créer, de l'enfance à l'âge de la retraite.

**25.** Elle n'hésite pas à fonctionner en réseaux (inter-associatif, internet, partenariat...) chaque fois que cela est envisageable et permet de créer des synergies efficaces au profit des usagers. L'objectif de l'Association est de répondre au mieux à tous les besoins et attentes des personnes en situation de déficience intellectuelle, de leurs familles et/ou représentants légaux soit par ses propres moyens soit en partenariat avec d'autres associations.

---

## 2. LA PERSONNE EN SITUATION DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

*« Chaque être humain, chaque personne humaine, même différente, a une valeur égale et a le droit de vivre sa vie libre et consciente »*

La personne en situation de déficience intellectuelle est une personne à part entière, ordinaire et singulière : « Ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, qu'elle remplit les devoirs de chacun et qu'elle dispose des mêmes droits que les autres ; (...) singulière, parce qu'elle rencontre des besoins supplémentaires qui résultent d'une déficience intellectuelle et qui appellent une compensation réalisée sous la forme d'un accompagnement adapté, permanent et évolutif ».

La personne en situation de déficience intellectuelle, conformément à la Déclaration des Nations Unies relative aux personnes handicapées, doit pouvoir, à tous les âges de sa vie, exercer les droits fondamentaux qui lui sont reconnus en France, notamment par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975 et plus récemment par la loi du 2 janvier 2002 qui tend au renforcement de la modernisation sociale en rénovant l'action sociale et médico-sociale.

### **2.1. Les devoirs des personnes en situation de déficience intellectuelle :**

**26.** Prendre conscience de l'existence de règles à respecter, du sens de la parole donnée. Se soumettre aux lois. Comprendre que tout n'est pas possible, qu'il existe des interdits et que leur transgression expose à des sanctions.

**27.** Respecter les autres.

**28.** Respecter notamment les personnes qui les aident et les accompagnent jour après jour dans les diverses composantes de leur vie, en s'abstenant de tout comportement incorrect, violent et de tout propos excessif.

**29.** Respecter en particulier les autres personnes en situation de déficience intellectuelle sur un plan moral (citoyenneté, savoir-vivre, "politesse du cœur", physique (respect de la personne de l'autre, de son intégrité, de son intimité), de ses biens matériels et de son espace personnel.



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

**30.** Contribuer aussi, quel que soit son âge à améliorer sa reconnaissance par le monde ordinaire et faciliter son intégration sociale par un comportement civique et une bonne tenue tant en milieu protégé qu'en milieu ordinaire.

### **2.2. Les droits de la personne en situation de déficience intellectuelle :**

#### **2.2.1. Droit à être elle-même dans le respect de sa différence**

**31.** Droit à avoir son identité propre comme tout être humain, à être respectée comme personne à part entière, comme véritable partenaire avec ses capacités différentes. La personne en situation de déficience intellectuelle n'a pas à être modelée par qui que ce soit, parents comme professionnels. Elle n'a pas à être conforme à ce qui est décidé, à une image, à une caricature que l'on veut trop souvent donner d'elle. Les projets et objectifs ne peuvent être, ni sous-estimés, ni surestimés par rapport à ses capacités et à ses désirs.

**32.** Droit à la confidentialité et à l'accès aux informations la concernant pour toute personne en situation de déficience intellectuelle et possibilité autant que faire se peut d'exprimer son consentement éclairé, signe de sa participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement.

**33.** Droit de la personne en situation de déficience intellectuelle à une information sur ses droits fondamentaux, les protections légales ou contractuelles dont elle bénéficie ainsi que les voies de recours possibles.

**34.** Droit à vivre pour elle-même et par elle-même, dans un contexte favorable à l'expression naturelle et spontanée de chacun, avec l'accompagnement adapté nécessaire.

Le bien-être de la personne en situation de déficience intellectuelle dépend principalement d'une attitude ouverte et respectueuse des parents et éducateurs, car elle perçoit et analyse leurs attitudes et réactions beaucoup plus finement qu'ils le croient au point parfois de renoncer à ses propres désirs, par crainte de l'inconnu et de l'échec ou pour ne pas déranger et déplaire.

**35.** Droit au respect de sa personnalité, de son approche philosophique, spirituelle et religieuse de l'existence, de son projet de vie, en référence à son éducation familiale et à son milieu d'origine.

**36.** Parents et/ou représentants légaux et professionnels ont le devoir ensemble d'aider la personne en situation de déficience intellectuelle à choisir et à définir son cadre de vie quitte à faire évoluer dans les limites du raisonnable et de l'acceptable le périmètre parfois fort étroit, dans lequel par souci de sécurité, de confort personnel ou de facilité, il pourrait être tentant de les voir vivre.

La personne en situation de déficience intellectuelle peut souffrir d'une trop grande exigence de ceux qui l'accompagnent mais aussi du manque de reconnaissance de ses potentialités et de ses propres exigences. Comme tout être humain, et plus encore peut-être, elle dépend de la confiance et de l'ambition que l'on place en elle.



**37.** Admettre que la personne en situation de déficience intellectuelle a le droit d'être elle-même, c'est admettre qu'elle a le droit de choisir, ce dont elle est plus ou moins capable seule, d'essayer, d'expérimenter, de refuser, de se tromper et finalement de préférer contre les a priori de ceux qui l'accompagnent.

Pour lui permettre de choisir, d'être acteur et non spectateur de sa propre vie, il faut lui permettre de faire des découvertes et l'aider au besoin dans ses découvertes, l'encourager et de lui donner la possibilité de réaliser son choix en veillant à ce qu'elle ne se trouve pas dans une situation de souffrance.

**38.** Droit, pour être en mesure d'exprimer des choix, y compris celui de revendiquer un changement de structure d'accueil, à n'être jamais placée dans un état de dépendance totale.

**39.** Droit pour la personne en situation de déficience intellectuelle à avoir son lieu de vie ailleurs que chez ses parents ou proches ce qui implique de lui reconnaître la possibilité et non l'obligation, en fonction de sa volonté, de ses moyens financiers ou de circonstances particulières de rester dans son logement habituel (foyer de vie, appartement, famille d'accueil...) et ce durant toute l'année sans rupture dans la nature de l'accompagnement dont elle bénéficie.

**40.** Droit à être, comme tout homme ou femme, un être en devenir avec ses rêves et ses désirs et qui n'a pas besoin d'autorisation pour penser par lui-même, s'interroger sur sa propre existence dans l'univers, sur sa déficience et sur le sens à donner à sa vie.

Droit, envers et contre tout, de décider que sa vie vaut la peine d'être vécue.

Droit, au-delà de la sécurité et du confort, d'aspirer au bonheur de vivre et, pourquoi pas, de vouloir, comme les meilleurs de ceux qui l'accompagnent, brûler de vie au quotidien plutôt que de mourir à petit feu.

**41.** Droit, chaque fois que cela est possible, à être son propre avocat.

**42.** Droit pour la personne déficiente mentale de choisir sa vie d'adulte, qu'elle sache lire ou non, c'est-à-dire droit de comparer les possibles au lieu de se voir imposer une voie unique à partir d'un discours unidimensionnel sans échappatoire, ressassé durant son adolescence. Droit de découvrir différents lieux de travail et de vie pour pouvoir en toute connaissance de cause choisir telle initiation ou tel apprentissage, en interne ou en externe, puis de choisir un travail à temps partiel ou complet, en milieu protégé ou milieu ordinaire même si cela doit remettre en question telle ou telle activité peu recherchée du CAT.

**43.** Droit à être et devenir autant que faire se peut "citoyen actif" en encourageant l'action et l'implication constructives plutôt que la consommation passive tout azimut.

**44.** Droit à entendre parler d'elle non en termes d'incompétence ou d'incapacité mais plutôt de déficiences et de limites. L'utilisation peu gratifiante voire humiliante de certains qualificatifs faisant référence à ses limites intellectuelles est donc à bannir. Tout ce qui évoque marginalisation, ségrégation, exclusion va à l'encontre de son insertion sociale en milieu protégé ou de son intégration en milieu ordinaire.

**45.** Droit à la reconnaissance tout à la fois de ses talents, compétences et potentialités. La personne en situation de déficience intellectuelle sait faire beaucoup plus parfois que ce que parents ou professionnels imaginent mais parfois aussi, moins que ce qu'ils disent ou pensent.

**46.** Droit d'exprimer ses tourments, ses rêves et ses espoirs.

La personne en situation de déficience intellectuelle a, à des degrés divers, conscience de son handicap. Elle se sait souvent différente et peut en souffrir d'autant plus si on ne lui en parle pas et si on ne l'écoute pas suffisamment, si on ne lui permet pas de se dire.

La personne en situation de déficience intellectuelle souffre des mauvaises relations entre parents, des mauvaises relations entre professionnels et des mauvaises relations entre les uns et les autres. Elle souffre aussi des réflexions émises par l'entourage ou par la société à son sujet, du racisme ordinaire, des deuils qui frappent sa famille, ses amis, ses éducateurs, du manque de respect envers elle ou ses pairs, des contraintes qu'on lui impose sans lui demander son avis.

Cette souffrance parfois vive ne trouve pas toujours l'écho nécessaire dans sa famille, avec son représentant légal ou chez les professionnels. Refoulée, intériorisée, cette souffrance peut créer une tension qui devient un jour ou l'autre insoutenable. Le repli sur soi, toutes les formes de régression ou de mépris de soi liées à un mal-être profond en sont alors la cruelle conséquence.

Une attitude compréhensive, ouverte, tolérante, respectueuse de son expression et d'elle-même permet de créer un climat de dialogue dans lequel la personne en situation de déficience intellectuelle sera plus facilement à l'aise et pourra communiquer.

**47.** Droit à être écoutée avec considération, attention, et bienveillance et à ne pas faire l'objet de suspicion ou de déni de principe.

**48.** Droit à bénéficier d'un accompagnement individualisé :

La vie en collectivité (groupe, atelier, foyer, section annexe de CAT) ne doit pas nier les différences individuelles ;

Au sein d'une structure, les personnes en situation de déficience intellectuelle ne doivent en aucun cas être gérées comme des stocks ou des effectifs mais pour ce qu'ils sont effectivement, des êtres humains à part entière.

L'accompagnement au quotidien doit être adapté, évalué, ajusté périodiquement afin de correspondre au mieux aux caractéristiques et possibilités spécifiques de chacun en l'aidant à devenir autant que possible auteur et décideur de sa vie. Ainsi, la personne en situation de déficience intellectuelle doit participer à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement.

**49.** Droit à recevoir une réponse adaptée à ses demandes légitimes dans les meilleurs délais.

Tout problème soulevé doit conduire ceux qui l'accompagnent à en chercher activement les raisons réelles. Toute volonté de détournement ou d'évitement se traduisant par une solution placebo ne peut que se révéler insuffisante, insatisfaisante, et par suite génératrice d'un mal être plus profond.

### **2.2.2. Droit à l'éducation au sens large**



**50.** Droit à une approche personnalisée des besoins et attentes de chacun au moyen de structures adaptées mais aussi à la mise en place et au respect d'un projet éducatif et de vie individuel. Les besoins de compensation de la déficience doivent être évalués régulièrement et donner lieu, si nécessaire, à une adaptation de son projet.

La personne en situation de déficience intellectuelle a le droit de prétendre à ce que tout soit mis en œuvre tout au long de sa vie dans les structures gérées directement ou en partenariat par l'association pour lui permettre de développer au mieux ses potentialités, tendre à son épanouissement et accéder au meilleur niveau d'autonomie possible eu égard à sa déficience.

**51.** Droit à une démarche éducative positive fondée sur la confiance, la persévérance, l'exigence, la durée. Les acquisitions tant en termes de socialisation, d'expression que d'apprentissages scolaires et professionnels reposent sur la confiance dans la capacité à progresser, la volonté d'éveiller, stimuler, développer puis entretenir, en termes de savoirs, de savoir-faire et de savoir être, les ressources individuelles, ceci dans le respect des étapes et rythmes propres à chaque personne en situation de déficience intellectuelle.

**52.** Droit à tout âge, à une approche pédagogique fondée sur la volonté de hisser vers le haut. Cela veut dire viser l'accroissement de l'efficacité plutôt que la réduction de la déficience et développer les potentialités plutôt que lutter contre les incapacités. Bref, ne plus opter pour le plus petit dénominateur commun. Le management indifférencié est certes plus facile pour ceux qui s'en accommodent mais réducteur et inévitablement source d'insatisfactions et parfois de profondes frustrations pour les personnes accueillies.

### **2.2.3. Droit à une qualité de vie**

**53.** Droit au respect des principes généraux du droit communautaire qui prévoient :

- L'égalité de traitement qui ne fait pas obstacle aux mesures visant à promouvoir l'égalité des chances.
- L'action positive : elle consiste en des mesures destinées à compenser le handicap en visant à assurer l'autonomie, l'intégration sociale et professionnelle, la participation des personnes en situation de handicap à la vie de la communauté mais aussi la reconnaissance des moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique.
- La non-discrimination en raison du handicap.
- L'accès à tout pour tous, en tenant compte des besoins spécifiques.

**54.** Droit, au-delà des besoins vitaux, à accéder à des conditions de vie non point luxueuses mais tout simplement dignes. En tout état de cause, la personne en situation de déficience intellectuelle a droit à une vie la plus normale possible dans notre société et doit donc bénéficier des mêmes acquis collectifs et individuels de confort que ses concitoyens non déficients.

**55.** Droit à une vie affective et sexuelle.

- Comme tout être humain, la personne en situation de déficience intellectuelle a besoin pour vivre d'amour, de tendresse, de réconfort, besoin d'intimité, d'espace personnel, d'amitié et de relations avec les autres.

- « Contenir » l'activité sexuelle dans des situations privées est une action éducative importante qui contribue à inculquer les normes et valeurs communes. « Protéger » les personnes contre les risques qu'elles encourent est aussi indispensable. Reste à encourager une éducation sexuelle positive visant à permettre l'épanouissement et la dignité des personnes ».

- « Pour ce faire, il est primordial de promouvoir le dialogue parents et professionnels avec l'aide éventuelle de relais extérieurs qui facilitent la prise de recul nécessaire pour que le débat garde la juste distance entre l'angoisse des uns (liée à l'existence de risques : procréation, sida, abus sexuels...), l'insouciance des autres, entre le droit à la sexualité et les responsabilités liées à ce droit, entre l'aspect ordinaire de la personne déficiente mentale et son aspect singulier, entre l'éthique de conviction (qui ne transige pas avec les principes : seule pour elle vaut la pureté de l'intention) et l'éthique de responsabilité (qui peut conduire à des dérapages dictatoriaux au vu de l'appréciation des conséquences à éviter) ». A. D'Huyteza.

- Les limites de la sexualité doivent se rapprocher de celles appliquées à la personne « dite normale », en particulier les règles juridiques (absence de violence, de troubles à l'ordre public...). Il convient d'apprécier le degré de consentement de la personne en situation de déficience intellectuelle dans l'exercice de sa sexualité, en particulier l'abus d'autorité d'un autre handicapé, d'un professionnel ou d'un parent qui est inacceptable.

**56.** Droit à accéder à des soins de qualité, à une éducation, à une formation, à des loisirs.

**57.** Droit au respect élémentaire de ce qui lui appartient. Vols ou emprunts non expressément consentis ou quelque peu forcés, quel que soit leur auteur, sont intolérables et ne doivent donc jamais être laissés sans suite dans les structures dépendant de l'association.

#### **2.2.4. Droit à la protection et à l'accompagnement**

**58.** Droit à l'hygiène de vie et à la santé tout au long de la vie. Il convient de privilégier une perception globale des besoins de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte qui, satisfaits, lui permettent d'accéder à une vie plus harmonieuse, plus propice à de nouvelles acquisitions, à une meilleure intégration.

**59.** Droit à bénéficier d'un suivi médical attentif lorsque la famille ne peut plus être le seul milieu de référence pour l'enfant appelé à grandir dans tous les sens du terme.

**60.** Droit à la pérennité de l'accueil de la personne en situation de déficience intellectuelle dans une structure adaptée à ses besoins et ses attentes en fonction de son âge et de la nature de son handicap.

**61.** Droit à une bienveillante protection adaptée aux besoins et à la sécurité morale, physique, matérielle et affective tout au long de l'accueil de la personne en situation de déficience intellectuelle dans une structure quelle qu'elle soit.

**62.** Droit à la pérennité du suivi de la personne en situation de déficience intellectuelle : Elle doit pouvoir trouver sa place, au sein d'un éventail de possibilités adaptées, avec le soutien et





l'accompagnement nécessaires en ayant l'assurance de pouvoir bénéficier dans un sens comme dans l'autre de passerelles lui garantissant l'accès à ce qu'il y a de meilleur pour elle aux diverses étapes de sa vie.

### **63. Droit au respect de sa dignité et de son intégrité physique et morale.**

Tout irrespect de la personne humaine est inacceptable. Aucune relation de soin et d'accompagnement, faite en partie de rappel aux règles et à la loi, de définition de limites et points de repères sécurisants ne peut justifier un quelconque débordement (maltraitance, vexation, humiliation...).

Quel que soit son auteur, il ne doit jamais être laissé sans suite dans les structures dépendant de l'association.

De même la « bienveillance » suppose que pour tout usager soit recherchée la réponse la mieux adaptée possible chaque fois que se révèle un mal être réel et significatif dans la nature et les modalités de son accompagnement et ce quel que soit son âge.

Il convient de ne pas oublier que, la personne en situation de déficience intellectuelle est dotée d'une sensibilité, d'une compréhension intuitive qui lui permettent souvent de « ressentir », sans pour autant être toujours capable d'analyser et conceptualiser avec discernement, ses sentiments, ses préoccupations, ses espoirs, ses pensées liées aux événements de la vie quotidienne, à ses centres d'intérêts.

**64. Droit à l'exercice des droits civiques dans la limite de ce que permet une éventuelle mesure de protection juridique dont l'étendue peut varier d'une personne en situation de déficience intellectuelle à l'autre.**

### 3. LES FAMILLES ET/OU LES REPRESENTANTS LEGAUX

*« Bien qu'ils soient vous, ils ne vous appartiennent pas ... vous pouvez leur donner votre amour, mais non vos pensées ... car ils ont leurs propres pensées. Ne tentez pas de les faire comme vous. » K. GIBRAN.*

#### **3.1. Les attentes des familles et/ou des représentants légaux**

**65.** Chaque famille est unique dans son histoire, sa composition, ses faiblesses, ses difficultés, ses limites mais aussi ses joies, ses aspirations, ses élans, ses espérances. Les valeurs culturelles, spirituelles, sociales, éducatives, éveillées et transmises depuis la plus tendre enfance varient d'une famille à l'autre et s'il est indispensable d'adopter une ligne de conduite associative pour le bon fonctionnement général, il est tout aussi essentiel, dans le suivi individuel de chaque enfant-adolescent-adulte accueilli, de veiller à ne pas heurter ces différences.

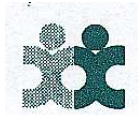
**66.** Il importe, même si cela n'est pas aisé, que les professionnels, autant que faire se peut, prennent la mesure de chaque situation et adaptent au mieux leurs réactions, comportements, appréciations, évaluations. Cela est d'autant plus délicat, que chaque professionnel a également son propre système de valeurs et que la rencontre de deux univers suppose parfois quelques efforts et ajustements réciproques.

La prise de conscience de cet éventuel décalage, qui peut se révéler parfois source de tensions certes mais aussi opportunité d'un éclairage différent, complémentaire, enrichissant et constructif dans l'intérêt de la personne en situation de déficience intellectuelle est sans doute gage d'une meilleure compréhension mutuelle et d'avancées possibles.

Il paraît essentiel que les professionnels, comme les familles et/ou les représentants légaux témoignent d'une certaine humilité en matière éducative, nulle recette magique n'ayant été élaborée avec succès garanti à ce jour, afin que les familles les plus hésitantes, les plus timides notamment n'éprouvent pas l'impression douloureuse parfois de n'être pas entendues, voire de comprendre que leur parole fait l'objet de suspicion.

**67.** La question de la place de la famille se pose bien sûr à toutes les étapes de la vie mais avec plus d'acuité sans doute au seuil de l'âge adulte. Les familles ont peut-être davantage de difficultés à voir « cet enfant » grandir lui aussi. Elles ont plus de peine à imaginer un envol possible vers une vie plus autonome, plus choisie.

Une personne en situation de déficience intellectuelle ne devient pas soudainement "adulte" en quittant l'IME pour entrer au CAT, voire dans certains cas travailler en entreprise ou accéder au foyer. Les parents ressentent douloureusement le fait d'être « soupçonnés » soudainement d'incapacité, d'abus de pouvoir ou d'ingérence dans la vie de leur « enfant ». L'impression d'une substitution des professionnels à leur rôle de parents peut être fort mal



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

vécue. Les éventuels abus de part et d'autre ne peuvent être gérés ou mieux encore évités que par un dialogue réel, empreint de respect mutuel, d'écoute et de bon sens. Les professionnels, à cet égard, peuvent assurément tenter de faire œuvre pédagogique utile auprès des familles et/ou des représentants légaux.

**68.** Les familles en revanche ne peuvent se satisfaire de propos parfois fondés sur des a priori, des postulats discutables tels l'absence de lucidité, la blessure non ou mal cicatrisée, le deuil non fait de l'enfant idéal auxquels sont opposés le « à quoi bon ? » et le « pour quoi faire ? » de certains partenaires administratifs, voire de certains professionnels... Les parents qui ont parcouru la France savent et font savoir qu'il est possible en s'inspirant des meilleures pratiques et des meilleurs enseignements des professionnels d'accroître significativement les chances de développement et d'épanouissement de leurs enfants.

**69.** Si la famille, tant qu'elle est présente, assure la permanence du lien affectif, en avançant vers l'âge adulte, il est souhaitable qu'elle puisse représenter, au delà du possible refuge, du repère de référence, le nid duquel la personne déficiente intellectuelle peut s'envoler.

**70.** Les familles sont à juste titre, angoissées par « l'après-eux » et aspirent à être rassurées sur le devenir de leur « enfant devenu grand mais pas tout à fait ». Pourvoir à ses besoins matériels fait partie des choses à peu près prévisibles et gérables par avance, bien que... En revanche, être parfaitement sereins sur la qualité de vie au quotidien, l'attention aux petits ou gros maux du cœur et de l'âme est beaucoup plus difficile, tant cela est une affaire de conviction, d'implication, de cœur, de la part des accompagnateurs professionnels auxquels les parents souhaitent accorder leur confiance et témoigner une profonde reconnaissance.

**71.** Leur souci permanent est de prévoir l'avenir de leur enfant différent devenu adulte de manière à ce que ses frères et sœurs éventuels n'aient pas le souci matériel de l'accompagner au quotidien mais puissent privilégier les liens affectifs plus ou moins forts qui les lient à la personne en situation de déficience intellectuelle.

**72.** Elles souhaitent par suite la mise en place d'une solidarité inter-générationnelle entre les familles, indépendamment du système classique de protection juridique, consistant en un accompagnement informel, amical, destiné à apporter du soleil dans l'existence de ceux qui se retrouvent seuls ou presque, dont le représentant légal est parfois éloigné géographiquement ou peu présent, peu impliqué.

**73.** Les familles n'acceptent en aucun cas, humiliations, représailles sur leur enfant même "adulte" car il s'agit d'un être humain à part entière qui mérite autant de respect que quiconque et ne peut, hélas, compter uniquement sur lui-même pour assurer la défense de ses intérêts.

Dans le même esprit, elles comptent sur l'extrême vigilance des responsables associatifs et cadres de direction pour valoriser à l'égard des professionnels une politique managériale des ressources humaines profondément respectueuse de leur dignité.

**74.** Il va de soi, que les situations très particulières, génératrices de comportements violents, de graves perturbations de la part de certains adolescents ou adultes en situation de déficience



intellectuelle appellent des réponses adaptées de la part des professionnels, familles, représentants légaux concernés, en référence aux dispositions prévues par le règlement intérieur de chaque établissement.

**75.** Les familles appellent de leurs vœux l'avènement d'un réel dialogue entre familles, « familles d'accueil » parfois et/ou représentants légaux et professionnels. Elles souhaitent un partenariat bien compris dans l'intérêt de « l'enfant-adolescent-adulte » accueilli dans l'une des structures de l'association, aucune partie ne pouvant se prétendre détentrice de ce qui est le mieux pour la personne en situation de déficience intellectuelle qui a le droit d'exister pour elle-même et par elle-même autant que possible.

Ce dialogue repose nécessairement sur l'existence d'authentiques et transparents échanges. S'il est légitime et salubre que chaque être humain, y compris la personne en situation de déficience intellectuelle, ait son jardin secret, il ne faudrait pas l'invoquer pour justifier silence et discrétion absolue quant à la teneur et la réalité de l'accompagnement.

**76.** De plus, une solidarité de fait, voire une « complicité » (sans malice aucune) entre parents, familles d'accueil dans certains cas, représentants légaux et professionnels ne peut que les aider à faire progresser de concert, sur le terrain et auprès des pouvoirs publics, la cause des personnes déficientes mentales qui les rassemblent. Dans ce « parcours du combattant » sans fin où le repos n'est pas de mise, l'intérêt bien compris des familles, des représentants légaux et des professionnels est d'œuvrer ensemble, dans le respect mutuel et la juste appréciation de leurs rôles différents mais complémentaires.

### **3.2. Les devoirs des familles**

**77.** La famille ne doit pas être un frein à l'expression de la personne en situation de déficience intellectuelle elle-même. Il lui faut savoir prendre le risque d'une moindre protection pour éviter une surprotection. L'association peut l'aider dans cette démarche de prise de conscience pour éviter toute tutelle parentale excessive qui pourrait nuire à l'épanouissement de la personne.

**78.** Les échanges de qualité entre familles, représentants légaux et professionnels sont fondés sur la reconnaissance et le respect mutuels sans lesquels aucune action durable ne peut être envisagée. Les familles ont pleinement conscience des difficultés rencontrées au quotidien et dans la durée par les professionnels. Si elles sont promptes à dénoncer ce qui les chagrine ou les contrarie, elles sont prêtes également à encourager, apprécier et reconnaître les initiatives et réussites à chaque fois que l'occasion s'en présente.

**79.** Il est du devoir des familles de s'impliquer dans la mesure de leurs possibilités et de leurs compétences, chacune pouvant trouver aisément sa place, au fonctionnement optimal de l'association et des structures sur lesquelles elle veille.

**80.** L'adhésion à l'association, contrairement à n'importe quelle autre association à vocation culturelle, sportive, artistique ou autre... n'est certes pas obligatoire, du fait de sa mission de service d'accueil. Cependant, tous les parents doivent avoir conscience que le poids de



l'association dans les négociations à l'échelon local et à fortiori à l'échelon national dépend pour beaucoup du nombre de ses adhérents, ce qui place chacun face à ses responsabilités de citoyen actif.

**81.** Le soutien à l'association peut être tout d'abord financier. Indépendamment de l'adhésion, chaque famille a la possibilité si elle le souhaite, et selon ses ressources, de verser une contribution financière ouvrant droit à déduction fiscale et permettant d'alimenter les fonds propres de l'association destinés à participer au financement de projets nouveaux à l'initiative de l'ADAPEI 86.

**82.** La participation des familles et/ou représentants légaux passe principalement par la mise à disposition, gracieuse et modulable, de temps en fonction des disponibilités, compétences et appétences.

La palette des besoins et services à pourvoir étant illimitée, chacune peut potentiellement y trouver son mode d'expression en concertation avec les administrateurs et les professionnels. Nombre de familles accepteraient, dans le secteur enfance-adolescence comme dans le secteur adulte, à l'image de ce qui se pratique notamment dans le milieu scolaire ordinaire ou en d'autres lieux, d'être sollicitées pour accompagner une sortie, animer une activité récréative, aider à l'organisation d'un événement festif.

**83.** La participation peut prendre la forme d'un engagement comme représentant de l'association auprès d'une commission administrative, comme membre du conseil de vie sociale, d'une commission associative ponctuelle ou permanente, ou encore du conseil d'administration.

**84.** Elle doit se traduire aussi par l'exercice de leur droit d'expression à l'occasion des temps prévus à cet effet qu'ils soient à l'initiative de l'association ou des structures gérées par elle : assemblées générales, commissions, conseils de vie sociale, réunions des familles par structure d'accueil.

Elle doit s'impliquer à l'occasion des synthèses, projets individuels et rencontres spécifiques concernant son enfant.

Donner son avis pour encourager et reconnaître ce qui fonctionne bien et apporte satisfaction est aussi appréciable et utile que contester et dénoncer les dysfonctionnements éventuels auxquels l'association doit remédier dans les meilleurs délais, voire sans délai.

**85.** L'enrichissement du quotidien des personnes en situation de déficience intellectuelle passe aussi par la valorisation et la mise en synergie des compétences des professionnels, des familles, représentants légaux et des amis.

## 4. LES PROFESSIONNELS

*« Le handicap fait de la personne qui le vit, le témoin de l'essence humaine : un être qui ne peut devenir et rester soi-même que sous le regard et avec l'aide des autres ».*

### **4.1. L'association et les professionnels**

**86.** La fonction d'accueil des personnes en situation de déficience intellectuelle exercée par l'association est devenue au fil du temps de plus en plus complexe du fait de la multiplicité des textes à mettre en œuvre, des contraintes budgétaires à supporter, des évolutions à intégrer en termes d'accompagnement, d'éducation, mais aussi de contexte économique et social. L'association a un rôle indéniable de partenaire des pouvoirs publics, de négociateur et de gestionnaire responsable, ce qui renforce sa fonction non seulement de prestataire de services mais aussi de groupe de pression menant une action profondément humaine.

**87.** Pour agir, les élus de l'association, les administrateurs, s'adjoignent les services de professionnels qui les assistent au cours de la phase précédant l'adoption de leurs décisions stratégiques et opérationnelles et mettent en œuvre lesdites décisions. Il est donc clair que coexistent deux groupes : celui des élus et celui des professionnels, le second mettant en œuvre la politique du premier qui l'a constitué. Le groupe des élus fonctionne selon la règle de la collégialité, en référence à la loi de 1901 et aux statuts de l'association. Le groupe des professionnels fonctionne selon la règle de la hiérarchie. Le fonctionnement harmonieux de l'ensemble des deux groupes repose sur la qualité des relations de leurs membres, elle même dépendante de leur plus ou moins grand respect réciproque.

**88.** L'association, personne morale, juridiquement employeur, est tributaire des fonds publics budgétés chaque année et destinés pour partie à la rémunération des professionnels. Sa marge de manœuvre dans ce domaine est donc plus que limitée et il lui est impossible de mener une véritable politique de rémunération telle qu'elle peut idéalement exister dans une entreprise au regard de sa performance financière.

**89.** S'il n'appartient pas à l'association de gérer au quotidien ses ressources humaines, il lui revient en revanche de faire connaître l'esprit dans lequel elle souhaite que cette gestion évolue dans l'intérêt des personnes en situation de déficience intellectuelle. La politique des ressources humaines de l'association a pour objectif final de garantir la qualité d'accompagnement des personnes déficientes mentales, leur bien-être et leur meilleur épanouissement tout au long de leur vie. Cet objectif ne peut-être atteint qu'en veillant attentivement à ce que les conditions de travail des salariés qui accompagnent les enfants, adolescents et adultes qui leur sont confiés soient les plus satisfaisantes possibles.



L'association considère par suite qu'un climat social serein, fondé sur le dialogue, l'écoute, le respect mutuel est à l'évidence préférable à un climat social conflictuel qui ne peut que nuire aux personnes accueillies.

**90.** Pour l'association, les devoirs des professionnels ne peuvent qu'être liés et en concordance étroite avec les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle.

### **4.2. La gestion des ressources humaines**

#### **4.2.1. Le recrutement des professionnels**

**91.** La politique générale des ressources humaines (compétences requises, formations, profils) est définie par le conseil d'administration après consultation des cadres de direction. L'association met en œuvre des procédures de recrutement qu'elle entend être irréprochables au vu de critères préalablement définis en fonction du poste à pourvoir.

- Les directeurs et le personnel du siège sont recrutés par le Président de l'association sur proposition du Bureau. Le personnel cadre est recruté par le Président sur proposition du Directeur du service ou d'établissement. Pour ces décisions dont l'enjeu est indéniable, le Président s'entoure d'une commission de recrutement, composée d'administrateurs désignés par le Conseil d'administration

- Les autres membres du personnel sont recrutés par le Président sur proposition du Directeur d'établissement. A la demande du Directeur ou du Président, une commission de recrutement doit être associée à la procédure.

**92.** Quelle que soit la nature du poste à pourvoir, à partir du moment où une commission de recrutement intervient, ses membres doivent en tout état de cause, en vertu du principe de l'égalité de traitement, disposer de la liste complète des candidats et avoir accès à l'intégralité de tous les dossiers de candidature.

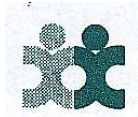
**93.** Le recrutement de tout professionnel, du cadre de direction au personnel d'accompagnement, suppose l'adhésion de celui-ci à l'éthique et au projet associatif global de l'association dans le respect de l'exercice des libertés individuelles reconnues à chacun. C'est pourquoi il est appelé à prendre connaissance de ce dernier avant de signer son contrat.

#### **4.2.2. La gestion des professionnels**

**94.** Le personnel souhaite la mise en œuvre d'un management moderne, non bureaucratique et centré sur l'homme. Ce souci rejoint celui de l'association qui considère qu'il convient aujourd'hui pour remédier aux difficultés innombrables générées par la complexité de la réglementation mais aussi par la dispersion géographique et la diversité des structures existantes et futures, d'étoffer son siège.

C'est pourquoi l'évolution récente de ses structures l'a conduite à solliciter des autorités de tutelle l'autorisation de créer sans tarder un poste de Secrétaire général. Ce poste de coordinateur va permettre à l'association de sécuriser son organisation au regard de sa nouvelle dimension et d'engager une vraie démarche qualité.





ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

**95.** Il ne peut y avoir déficit, ni de crédibilité, ni de légitimité, ni d'autorité, ni de compétences dans une association dont la vocation est d'assurer des conditions de vie et d'épanouissement optimum aux personnes en situation de déficience intellectuelle qui lui sont confiées. L'association est donc attentive à la manière dont les cadres de direction assurent leur mission d'encadrement et de coordination, prennent les décisions qui s'imposent et s'assurent au quotidien que chacun assure ses fonctions, respecte les procédures et rend compte avec toute la diligence souhaitable.

**96.** L'association privilégie le management participatif, respectueux de chacun, et encourage sans réserve une dynamique de créativité de tout le personnel.

**97.** Elle attache une particulière importance à l'entretien annuel des professionnels qui permet de faire sereinement le point, d'envisager les possibles en termes de formation, d'acquisition de nouvelles compétences, de participation à des commissions ou groupes de projet et d'évolution de carrière.

**98.** Elle est favorable à la mobilité interne et externe des professionnels à partir du moment où elle traduit un besoin d'évoluer, de se renouveler et n'entraîne pas une instabilité de l'accompagnement des personnes en situation de déficience intellectuelle. Il s'agit, ce faisant, d'éviter les manifestations négatives de l'usure, de la démotivation et du scepticisme qui se traduisent en mal-être pour le professionnel et en moindre qualité d'accompagnement pour les personnes en situation de déficience intellectuelle avec lesquelles il œuvre au quotidien.

## 5. LE PROJET DE VIE

*« Ce n'est pas l'impossible qui désespère le plus  
mais le possible non atteint ».*

“ Les personnes en situation de déficience intellectuelle sont des personnes extraordinaires qui méritent le temps qu'on leur consacre en nous révélant l'aspect extraordinaire de leur capacité de cœur ”.

L'espoir est soutenu par la motivation et la conviction. Il est facile et peu compromettant de penser que demain sera peut-être mieux qu'aujourd'hui. En revanche, il est plus audacieux de s'engager personnellement et de décider que demain sera mieux qu'aujourd'hui. Les familles ne supportent plus ce qu'elles ont trop longtemps toléré. Elles n'acceptent plus de devoir quémander sans cesse et de s'épuiser un peu trop parfois pour que leurs enfants différents bénéficient très concrètement, dans les faits et au quotidien, de toute la dignité d'homme et de femme qui leur est expressément reconnue par les textes.

L'association considère par suite que la recherche de la plus grande qualité, tant dans l'activité que dans la vie au quotidien, doit être un impératif et une préoccupation constante tant dans ses revendications externes que dans le management interne de ses structures. Il s'agit de réunir au long cours tous les ingrédients possibles et raisonnables de nature à créer un environnement propice à l'épanouissement et au bien-être physique, moral et matériel des personnes en situation de déficience intellectuelle.

Les moyens matériels et financiers doivent être octroyés en conséquence en amont par les autorités de tarification afin que certaines prises en charge très lourdes, légitimes en humanité et en droit, ne se traduisent pas par l'inacceptable, à savoir une baisse générale de la qualité du service rendu aux personnes en situation de déficience intellectuelle et une détérioration des conditions de travail des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

### **5.1. Le secteur enfance-adolescence**

#### **5.1.1. Les fondements de l'approche éducative**

**99.** Faire en sorte que chaque enfant, chaque adolescent accueilli, quels que soient la nature et le degré de sa déficience intellectuelle ait toute sa place dans l'établissement ou dans les classes intégrées et puisse bénéficier dans les meilleures conditions matérielles possibles d'un soutien et d'un accompagnement adaptés à la spécificité de ses besoins.

**100.** Individualiser l'accompagnement (projet individuel et synthèse) en articulant au mieux intérêts particuliers et collectifs par le biais d'ajustements, d'adaptations successives. Les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sont à des degrés divers capables

d'acquisitions scolaires dans la mesure où ils sont sollicités en ce sens avec suffisamment de conviction. Il ne s'agit en aucun cas d'assimiler ces enfants à tous les élèves ordinaires soumis en théorie à un modèle unique. Il n'est pas question de prétendre ou de rêver que ces enfants fassent les mêmes acquisitions aux mêmes âges et aux mêmes rythmes. Il ne faut pas formuler d'objectifs irréalistes quant aux savoirs scolaires.

**101.** Promouvoir la pédagogie de l'utile. Croire réellement en la capacité de chacun de progresser, d'évoluer tout au long de sa vie (effet Pygmalion). Eveiller et entretenir la curiosité, l'envie de connaître, de comprendre, de découvrir, chacun à son rythme, selon ses centres d'intérêts qu'il convient d'élargir le plus possible, ses capacités modulables et évolutives et ses potentialités cachées et révélées. Apprendre puis savoir lire, s'orienter, s'informer, communiquer, compter son argent sont des finalités concrètes visant à terme, la conquête de la meilleure autonomie possible, par ailleurs toujours à entretenir régulièrement par la voie de la formation continue.

**102.** Créer un climat et un environnement propices à l'épanouissement, à l'apprentissage gradué de l'autonomie la plus large possible guidé par la progression, l'évolution, les aspirations de la personne en situation de déficience intellectuelle et dans une certaine mesure aussi de sa famille, qui légitimement, est en droit d'avoir certaines attentes en terme de suivi éducatif de qualité.

**103.** Favoriser progressivement dès la pré-adolescence, la mise en mots des projections, émotions, affects et inquiétudes et travailler avec les jeunes autant que faire se peut, à une représentation d'eux-mêmes dans l'avenir. Accompagner leur épanouissement affectif et favoriser l'évolution de leur personnalité en veillant à répondre aussi simplement que sainement à leurs interrogations. Expliquer ce qu'il en est des « interdits » institutionnels. Leur parler de sentiments, de vie affective, de vie de couple et non seulement de contraception, de grossesse, de M.S.T, de stérilisation, d'avortement, d'homosexualité ou de prostitution...

L'intervention de psychologues et de professionnels du planning familial par exemple peut être judicieuse, donc souhaitable.

Le comportement sexuel est en partie fonction ou influencé par l'éducation reçue. C'est pourquoi, le rôle des parents demeure primordial, et le dialogue avec les professionnels, vivement recommandé.

**104.** Avoir à l'esprit que les familles attendent des professionnels, de l'établissement, de la classe, autre chose que ce qui peut-être fait dans le cadre familial et, notamment, qu'ils aident les jeunes déficients mentaux à reculer les frontières de leur possible afin de franchir de nouvelles étapes et accéder peu à peu à de nouveaux savoirs : savoir-faire et savoir-être.

**105.** Bannir en conséquence les objectifs a minima. Chaque enfant peut et donc doit être stimulé au niveau de développement où il se trouve à un moment donné et en fonction de la nature de sa déficience.

**106.** Développer toutes les formes d'intelligence possible, sensible, concrète, voire conceptuelle dans certains cas. Pour cela, une palette d'activités culturelles, artistiques,

sportives ne requérant pas nécessairement beaucoup de moyens, mais de la créativité, de la bonne volonté, de la motivation est à proposer avec parfois avec un peu d'insistance pour aller au-delà de l'éventuel refus ou réserve lié à la peur de l'inconnu. La liste des possibles est inépuisable. Tout dépend des désirs exprimés par les personnes en situation de déficience intellectuelle, des compétences et hobbies des professionnels, des familles ou amis, des ressources locales, de l'environnement et des ouvertures sur l'extérieur à exploiter et valoriser.

### **5.1.2. Vers une évolution du milieu protégé**

**107.** Ne pas oublier que la structure spécialisée apparaît comme plutôt « confortable » pour certains parents. L'IME est perçu comme plus protecteur et plus respectueux ou indulgent vis-à-vis des rythmes de l'enfant.

La prise en charge globale de l'enfant et de l'adolescent est considérée comme plutôt satisfaisante mais aussi plus contraignante au regard du fonctionnement matériel bâti autour du prix de journée dont peut être contesté le bien fondé au regard de l'intérêt réel de l'enfant notamment en terme de temps libre, la déficience mentale ne justifiant pas dans tous les cas, la lourdeur du temps contraint.

**108.** Ne pas oublier en effet qu'au vocable « déficience intellectuelle », correspond un éventail divers de pathologies, appelant des réponses adaptées et non un traitement uniforme, source d'insuffisances et inévitablement d'insatisfactions. L'IME doit veiller à rester ouvert sur le monde extérieur.

**109.** Imaginer sur la base du projet pédagogique individuel des manières autres de fréquenter l'IME sur la base d'une plus grande souplesse, facilitant chaque fois que cela est possible et souhaité, l'intégration en milieu ordinaire par le biais de passerelles à double sens comme les classes intégrées et U.P.I.

**110.** Ne pas oublier, que la limite à l'intégration et donc le passage en milieu protégé des déficients légers ou moyens ne peuvent résulter que de l'intérêt de chacun des enfants-adolescents concernés dès lors qu'il est en difficulté et qu'il y a risque de blocage et/ou de souffrance. L'enfant-adolescent a besoin d'être affectivement soutenu, sécurisé, valorisé, non mis en situation pénible et durable d'échec. Le parcours de certains peut donc les amener du milieu ordinaire au milieu protégé pour passer un cap difficile puis du milieu protégé au milieu ordinaire plus adapté à leur profil.

**111.** Ne plus considérer par suite, lorsque l'enfant, l'adolescent fréquente l'IME, que sa présence induit nécessairement qu'à l'âge adulte, il se dirigera automatiquement vers le CAT ou le SAJH. Répondre ainsi notamment aux attentes des familles dont l'enfant-adolescent a été orienté vers l'IME faute d'alternative en milieu ordinaire (classe intégrée, U.P.I – collège, U.P.I- Lycée).

**112.** Amener l'enfant-adolescent, qu'il soit accueilli en milieu ordinaire ou en école spécialisée, le plus loin possible dans l'acquisition des bases scolaires accessibles, le plafond n'étant pas défini par avance. La mission pédagogique ne peut-être isolée de la mission

éducative particulièrement importante auprès de ces enfants dont la déficience mentale complique et freine considérablement l'accès aux règles éducatives qui leur permettront d'être pleinement citoyens dans la société. Le rôle des enseignants se prolonge donc dans celui des éducateurs et intervenants paramédicaux, et ne peut être strictement différencié du leur. Chacun assure, en tenant sa place qui lui revient auprès des enfants, une action de socialisation éminente.

**113.** Faire savoir à la CDES et à la COTOREP de la Vienne que les familles des déficients légers et moyens, informées des pratiques des départements qui respectent la lettre et l'esprit de la loi de 1975, ne sont plus franchement prêtes à accepter des orientations non conformes à leurs vœux, n'oublie pas que les classes intégrées créées suite à leur énergique mobilisation, ont vocation à accueillir ces derniers et attendent avec impatience, que la mise en place de la filière intégrée du département, incluant des enseignements pré-professionnels soit résolument poursuivie.

### **5.1.3. Vers une intégration en milieu ordinaire**

**114.** Intégrer, ce n'est en aucun cas effacer la déficience légère ou moyenne mais la gérer d'une autre manière. L'intégration consiste pour lui à apprendre à vivre avec d'autres enfants malgré la déficience intellectuelle et à être à l'aise dans sa propre vie, mais cet apprentissage n'exclut pas l'existence de dispositions sécurisantes tenant compte de sa différence.

**115.** Prévoir un éventail de possibilités et non une filière d'orientation unique car la palette des potentialités des enfants déficients intellectuels est large et variée. Pourquoi ne pas considérer que l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle même dite « moyenne » ne puisse lui aussi être tiré vers le haut ? Si l'intégration à tout crin, sans accompagnement adéquat, peut être préjudiciable à l'enfant, le tout spécialisé peut-être aussi source de grandes frustrations.

La voie de l'intégration comme celle de l'établissement spécialisé sont deux options légitimes qu'il ne s'agit pas d'opposer. Ce sont deux voies complémentaires présentant chacune des atouts et des inconvénients.

**116.** Accepter le risque de la vie en milieu ordinaire. Permettre à la personne en situation de déficience intellectuelle qui en exprime le désir et la volonté, de se réaliser, de se et nous révéler ses potentialités et de nous prouver ses capacités. Lui faire confiance, en renonçant définitivement à un discours réducteur fort confortable, pour l'accompagner avec intelligence et vigilance jusqu'où elle veut aller, en dosant avec précision encouragement et aide nécessaires.

**117.** Savoir jusqu'où aller et aller jusque-là. L'intégration commence dès le berceau. Elle traduit l'aspiration réelle à une société moins cloisonnée, plus ouverte. Elle repose aussi sur l'idée selon laquelle tout ce qui peut-être fait avec les autres ne doit pas être fait à part.

**118.** Concevoir l'intégration scolaire non comme une obligation mais comme un choix possible à un moment donné avec un enfant donné, comme un acte de volonté de parents, d'éducateurs, d'enseignants lucides et responsables, souhaitant pouvoir offrir aux enfants

capables d'une certaine autonomie une autre perspective que celle du maintien à vie dans un cocon en fait trop protecteur donc pénalisant pour eux.

**119.** Les classes qui accueillent des enfants « déficients mentaux légers et moyens », qu'elles soient, adaptée en école maternelle, CLIS en écoles élémentaires, UPI en collège, ne sont pas une fin en soi mais constituent depuis la création des SESSAD dès 1985, les premiers maillons d'un cursus éducatif. Elles appellent une suite légitime conduisant étape après étape vers l'âge adulte et donc la mise en place d'une filière intégrée complète, passerelle avec le monde ordinaire, avec un objectif d'insertion sociale et professionnelle adaptée pour les plus autonomes.

**120.** La réussite de l'insertion en milieu ordinaire de la personne déficiente intellectuelle légère mais aussi moyenne ne peut s'envisager sans prendre en compte la globalité de la personne. La formation professionnelle incontournable ne peut en aucun cas être suffisante. Le suivi du jeune doit être étendu à de nombreuses autres disciplines sans négliger au quotidien son épanouissement personnel (vie sociale, culturelle, soutien psychologique ...) la socialisation, l'aide permanente à la plus grande autonomie possible ainsi que l'enseignement pratique et professionnel peuvent permettre l'accès à « un certificat de compétences professionnelles » orientées vers les activités de services ou autres selon les centres d'intérêt révélés.

## **5.2. Le secteur adulte**

### **5.2.1 Du travail à l'activité**

#### **5.2.1.1. *Les voies possibles***

**121.** Ne pas oublier que le travail reste une valeur forte et un facteur de socialisation dans notre société. Utilité, sentiment d'appartenance à la société, identité, reconnaissance, mimétisme, salaire, gratification, école de rigueur par rapport à la maîtrise de soi, lieu de confrontation entre désir et réalité et valorisation sont sujets de fierté et contribuent à l'épanouissement et à l'équilibre.

Même modeste, le travail donne sens à l'existence, permet la conquête d'une certaine autonomie, et participe à l'insertion sociale de la personne en situation de déficience intellectuelle.

Mais le contexte actuel est bien différent de celui qui a présidé à la création des CAT . De nouvelles attentes se font jour et la voie unique proposée ne convient pas nécessairement à chacun. L'intégration dans le système économique n'est pas très simple pour les personnes en situation de déficience intellectuelle et il importe de ne pas se laisser emporter par la logique gestionnaire qui peut conduire insensiblement à occulter le terme " aide " alors qu'il figure expressément dans l'appellation « centre d'aide par le travail ».

**122.** Exclure désormais tout jugement de valeur ou de hiérarchisation, que le travail soit exercé à temps plein, à temps partiel ou pas du tout puisque l'association considère que les personnes en situation de déficience intellectuelle qu'elle accueille sont tous égaux en dignité, qu'ils travaillent, en milieu protégé ou en milieu ordinaire, ou ne travaillent pas.



Au sein du secteur adulte, plusieurs cas de figure d'égalité de valeur,  
Coexistent aujourd'hui :

- Travail à plein temps au CAT et actions de soutien symboliques.
- Travail à mi-temps au CAT et activités occupationnelles à mi-temps à la SACAT
- Pas de travail du tout au SAJH mais activités de socialisation et d'ouverture sur l'extérieur.

Et coexisteront demain :

\* *Travail à plein temps au CAT* (ateliers du C.A.T, détachements collectifs en entreprises) et actions de soutien significatif pour préserver, voire améliorer les acquis scolaires, professionnels .

\* *Travail à temps partiel au CAT* (ateliers du C.A.T, détachements collectifs ou détachements individuels en milieu ordinaire) et activités diverses assurées par le Service d'accompagnement (ex Annexe) pour compléter le temps non travaillé.

- Quels que soient le lieu et les modalités d'exercice du travail, l'adulte en situation de déficience intellectuelle moyenne, bénéficie toujours du statut de travailleur handicapé même s'il travaille en milieu ordinaire dans le cadre d'un contrat de détachement du CAT et reste en tout état de cause lié à celui-ci (Loi du 25 juillet 1985). À ce titre, il doit pouvoir bénéficier des activités de soutien éducatif, social., professionnel...

Lorsque l'adulte est en situation de déficience intellectuelle légère, il doit être procédé à un examen minutieux de sa situation avant d'opter éventuellement pour un contrat de travail de droit commun (C.D.D, C.D.I...).

- En dehors du temps de travail, promotion pour tous, des activités culturelles, artistiques, sportives et de loisirs dans le cadre soit du foyer de vie, soit par le biais d'associations ou centres socio-culturels.

\* *Activités diverses de socialisation et d'ouverture tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des structures de l'association pour les personnes accueillies en SAJH et MAS.*

**123.** Savoir pour chacun, capable de travailler ou non, en CAT ou ailleurs, ou autrement, quel sens est donné à cette activité, quel en est l'intérêt pour la personne en situation de déficience intellectuelle, l'aspect « salaire » étant en réalité fort symbolique (5 à 26 % du SMIC au maximum et dans de très rares cas, auxquels s'ajoute le complément de rémunération). En tout état de cause, les critères de fixation du pourcentage du SMIC à verser à la personne en situation de déficience intellectuelle sont à définir clairement.

**124.** S'assurer nécessairement de la capacité et du désir de la personne en situation de déficience intellectuelle à travailler à temps plein en ayant à l'esprit qu'un « temps plein partagé » peut permettre de redonner espoir à une personne actuellement sans solution et à sa famille et/ou représentant légal. Tendre non seulement vers une adaptation du temps de travail mais aussi vers une réelle vie sociale et de loisirs.

### **5.2.1.2. Le travail en CAT**

**125.** Avoir en permanence à l'esprit que le CAT ne peut-être " bénéfique " pour les personnes en situation de déficience intellectuelle que s'il leur permet de travailler à un rythme adapté, dans un climat encourageant, propice au développement personnel et vise davantage à les



valoriser en éveillant leurs “ plus ” plutôt que leurs “ moins. Sinon à quoi bon ? Les bienfaits de l’imitation ont leurs limites. Il ne s’agit pas d’imposer des contraintes et rigidités, liées à des objectifs de productivité, similaires à celles que l’on peut rencontrer dans un milieu ordinaire de travail. Il n’est pas possible de faire fi de ce que les personnes en situation de déficience intellectuelle se caractérisent par une moindre diligence, une moindre rentabilité et une plus grande fatigabilité.

**126.** Concevoir le CAT au bout d’un processus, comme un soutien auprès du monde du travail, en s’intégrant dans l’entreprise. Pour ce faire, il faut changer la forme tout en conservant le fond qui est la recherche de l’épanouissement de la personne humaine. Ainsi, le CAT a devant lui tout un programme d’adaptation peu éloigné des enjeux du monde dans lequel nous évoluons.

**127.** Promouvoir un modèle de CAT conforme aux principes fondamentaux sur lesquels ont été construits les CAT en référence à la loi de juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, la loi d’orientation en faveur des personnes handicapées et la circulaire de décembre 1978 qui définit le projet de prise en charge de la personne handicapée adulte.

Le CAT a un objectif d’insertion socioprofessionnelle par le biais d’une activité de production rémunérée. C’est une structure médico-sociale où sont proposés tous les soutiens nécessaires à l’épanouissement de la personne (soins, rééducation ; sports, loisirs...). La dimension humaniste du CAT était fortement soulignée dans ces textes. La vision initiale du CAT était la traduction d’une idéologie éducative dans le contexte de l’économie triomphante et de plein emploi des « trente glorieuses ». Le CAT était alors prévu comme un tremplin vers le monde ordinaire ce qu’il n’a jamais été en réalité !

**128.** Avoir un CAT conforme à la réglementation, c’est-à-dire non seulement, respectueux de l’esprit de la loi et décidé à la mettre en application, veillant à ce que notamment l’accompagnement en termes d’heures de soutien soit effectif.

Le CAT n’est pas une entreprise et ne peut être trop polarisé sur des logiques de rendement, ce qui tendrait à l’éloigner, au travers du management productiviste que cela induit, de la mission première d’insertion sociale avant d’être professionnelle qui le légitime.

**129.** Ce qui compte avant tout, c’est d’adapter le travail aux personnes handicapées et non l’inverse. C’est pourquoi, il importe de fixer des limites par le biais de clignotants d’alerte pour éviter tout risque de dérive préjudiciable à l’équilibre général de l’organisation, au bien-être des personnes en situation de déficience intellectuelle et à la motivation des professionnels.

Des voies à explorer, des activités valorisantes sont à développer en synergie et en réseau avec d’autres CAT par exemple.

**130.** Reconnaître un éventail de possibilités d’orientation qui ne peut jamais être établie une fois pour toutes dans la mesure où seule l’appréciation et / ou l’expression du bien être de la personne en situation de déficience intellectuelle peut guider voire susciter une réorientation plus adaptée.

Cet objectif suppose de la part de l’association volonté et détermination afin que soit renversée une tendance dommageable consistant à faire fi des vœux récurrents émis par

certaines personnes en situation de déficience intellectuelle parfois avec beaucoup d'insistance pour fuir un poste, un atelier qui ne leur convient pas ou plus en CAT.

- Il ne peut plus être considéré comme tolérable, au prétexte que l'atelier a besoin d'elles, que, faute de pouvoir vraiment se défendre, elles puissent éventuellement sombrer dans un état de détresse morale et de régression préjudiciable à leur équilibre mental et à leur santé.

**131.** Remettre donc à l'ordre du jour l'accompagnement médico-pédagogique défini initialement : soutiens divers, temps d'apprentissage, disponibilité des moniteurs et éducateurs techniques qui doivent impérativement être formés par ailleurs à la compréhension et gestion de la « différence ».

#### **5.2.1.3. L'activité dans le SAJH et la MAS**

**132.** Avoir à l'esprit que l'absence de travail " rémunéré " ne signifie pas pour autant absence d'activités, d'efforts et de contraintes minimales de la personne en situation de déficience intellectuelle qui peut trouver d'autres moyens plus accessibles et satisfaisants de se réaliser. D'où la notion plus large " d'activité " à décliner de diverses manières pour ceux qui ne peuvent accéder au travail " classique ".

**133.** Viser l'insertion sociale à défaut de la reconnaissance professionnelle lorsque celle-ci n'est pas possible. Chacun doit pouvoir trouver sa place, quelle que soit la nature de son handicap. Chacun doit pouvoir rencontrer écoute, humanisme, accompagnement et bonheur de vivre dans un souci d'équité.

**134.** Assurer dans la mesure des possibilités de chacun, l'ouverture aux autres, permettre de donner et recevoir d'une autre manière. La rentabilité, la productivité ne sont pas recherchées car non atteignables dans ce cas, mais n'effacent pas pour autant le besoin d'utilité, de reconnaissance pour ces personnes quel que soit leur âge.

Bien des activités peuvent être envisagées dans le cadre d'une démarche d'insertion sociale. A titre d'exemple peuvent être cités : la cueillette de fruits, les vendanges, le débroussaillage, l'entretien de chemins, les Restos du Cœur, la Banque alimentaire, l'aide du personnel d'entretien...

Il suffit de chercher, de prospecter, de recenser les possibles, d'y croire, de s'ouvrir à l'extérieur et de multiplier les contacts. Bref de s'en donner les moyens dans le cadre d'un fonctionnement qui s'apparente un peu à celui d'un système d'échange local.

**135** Mettre en œuvre tous les éléments de réponse à développer, en étant convaincu qu'il est du devoir de l'association de refuser ce qui ne convient pas. Chaque personne en situation de déficience intellectuelle doit avoir accès à une réponse adaptée à sa situation et que l'on ne peut se satisfaire ni de demi-mesures ni de mauvaises solutions.

#### **5.2.2. De la qualité de vie**

**136.** Respecter les droits des personnes en situation de déficience intellectuelle énoncés plus haut et ne tolérer aucune dérive car c'est le « BA-BA » de la qualité de vie. Cela suppose bien évidemment que l'organisation soit davantage pensée et raisonnée en fonction des besoins des



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

bénéficiaires qu'en fonction des contraintes institutionnelles ou budgétaires. Se rappeler par suite, si nécessaire, que les personnes en situation de déficience intellectuelle sont des êtres humains à part entière qu'il convient impérativement d'accompagner en permanence de la meilleure manière.

**137.** Veiller à ce que les parents et les éducateurs s'adressent à la personne adulte en situation de déficience intellectuelle comme on parle à un adulte et aient à son égard un comportement respectueux de sa dignité.

**138.** Veiller à ce que la personne en situation de déficience intellectuelle dispose effectivement de « son chez elle », havre de paix et d'intimité qui doit être respecté en tant que tel. L'aider toutefois discrètement et efficacement à assurer au mieux sa vie personnelle. Rappeler aussi les limites de l'acceptable liées à la vie en collectivité, que l'hébergement prenne la forme d'un foyer, d'un placement familial, ou d'un appartement partagé. L'organisation de la vie collective doit intégrer la gestion de l'espace privé et de l'espace collectif de l'institution, mais aussi la gestion de la mixité.

**139.** Admettre que la personne en situation de déficience intellectuelle accède à des activités d'adulte, ait des compagnons et compagnes de son âge, des loisirs en compagnie d'une personne du sexe opposé si elle le souhaite.

Toute intervention dans le domaine de la sexualité doit se faire dans le respect des droits de la personne. Aucune atteinte à l'intégrité physique, ni aucune mesure judiciaire ne peut-être prise sans mûre réflexion sur les capacités, les désirs et le choix de vie exprimés par la personne elle-même. Le respect des droits de la personne en situation de déficience intellectuelle doit guider les intervenants (médecins, éducateurs, hommes de loi), avant que les parents ou à défaut représentant légal prennent en dernier lieu les décisions nécessaires.

**140.** Ne généraliser ni interdiction, ni autorisation ou permissivité, s'abstenir d'une politique globale et autoritaire dans le domaine de la vie sexuelle mais entendre les demandes personnelles et proposer des étapes et cheminements possibles au cas par cas.

Chaque situation est particulière et appelle une réponse adaptée à la demande du couple qui s'inscrit dans une démarche de durée, de sincérité des sentiments, de consentement mutuel et entend partager éventuellement un lieu de vie proche ou commun.

Le « vagabondage » ne semble pas devoir être encouragé, tout comme il importe de rappeler à chaque personne non seulement son droit à l'intégrité physique et au respect de sa vie privée mais aussi son devoir de respecter l'autre.

Aider la personne en situation de déficience intellectuelle à se réaliser le plus harmonieusement possible, car elle a besoin, comme tout être humain, de compter pour quelqu'un, d'aimer et d'être aimée. Si la procréation est un espoir à ne pas encourager, il existe pour autant bien d'autres chemins sources d'épanouissement et de bonheur à vivre.

**141.** Donner aux personnes en situation de déficience intellectuelle une information claire et compréhensible en ce qui concerne par exemple leur salaire, la gestion de leur argent de poche, de leurs biens personnels. Cela implique que lorsqu'un objet de valeur disparaît, tout soit mis en œuvre pour que le coupable soit retrouvé. Les usagers évoluant en « huis clos » en



milieu protégé ne sont pas dans une zone de non droit, sauf à admettre que la protection fait défaut, et tout acte répréhensible doit être sanctionné et non banalisé ou minimisé.

**142.** Assurer une continuité du suivi de la personne en situation de déficience intellectuelle : lien entre secteur enfance-adolescence et secteur adulte ; pérennité de certaines activités et ouverture sur le monde ordinaire aussi souvent que cela est possible.

**143.** Faire de la qualité de vie le premier objectif des centres de vie. La qualité de vie, ce sont toutes les attentions et délicatesses qui agrémentent la vie, qui ne coûtent rien mais font plaisir, élèvent l'individu au lieu de le laisser végéter dans des habitudes routinières et lassantes. Elle se conjugue au quotidien et repose sur l'attention aux mille petits riens qui contribuent à l'existence d'un sentiment de bien-être et nourrissent le bonheur de vivre, d'exister en lui apportant du sens. Elle repose sur un état d'esprit, une exigence de tenue, de convivialité, d'élan vers tout ce qui élève et ensoleille la vie.

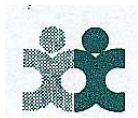
**144.** Aider les personnes en situation de déficience intellectuelle à se hisser vers le haut tout en respectant les rythmes, les préférences de chacun, plutôt qu'encourager un certain laisser-aller. Adopter une démarche anti-régression, anti-désintérêt, anti-vieillesse précoce, anti-dépression. L'inéluctable n'est que l'excuse de ceux qui ménagent leur confort personnel. Les autres ne s'y résignent jamais.

**145.** Viser une meilleure individualisation de la prise en charge de la personne, à adapter à son degré d'autonomie, en articulant au mieux intérêts particulier et collectif par le biais d'ajustements et d'adaptations successives... Ne pas hésiter à tout mettre en œuvre pour que, par exemple, la réorientation souhaitable, justifiée d'une personne adulte en situation de détresse morale ou physique, devienne effective sans tarder.

**146.** Rappeler que l'hygiène corporelle et vestimentaire, la propreté de la chambre ou de la studette personnelle, des lieux collectifs de vie, la sécurité sur les lieux de vie de jour comme de nuit sont au quotidien de la responsabilité des professionnels qui accompagnent les adultes. Si l'autonomie maximale est l'objectif fixé, il n'est pas forcément, ni toujours atteint et peut-être remis en question pour raison de maladie, de trouble passager ou durable. Quoi qu'il en soit, le suivi personnel de l'adulte en situation de déficience intellectuelle ne doit souffrir d'aucune carence susceptible de rejaillir négativement sur sa santé, son équilibre physique et psychique.

**147.** Rechercher systématiquement la source réelle de tout mal être, comportement déviant ou agressif. Tout doit être mis en œuvre par les professionnels, aidés si possible des familles ou représentants légaux pour pallier un manque ou soulager une souffrance inexprimée ou non entendue. Le traitement médical destiné à « calmer » ne doit pas être un palliatif à une souffrance humaine à laquelle il est possible de remédier.

**148.** Privilégier l'expression des besoins, difficultés, joies, peines, espoirs, peurs et désirs de la personne en situation de déficience intellectuelle. Cela est encore plus important lorsque celle-ci est orpheline ou particulièrement esseulée.



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

**149.** Admettre que la surcharge pondérale d'un certain nombre d'adultes, hormis les problèmes de santé spécifiques qui appellent un traitement médical approprié, est en partie liée à la dégradation de leur qualité de vie caractérisée notamment par l'insuffisante adaptation du travail à leurs possibilités, un certain désœuvrement du temps libre et y remédier sans tarder.

La vie en collectivité ne doit pas exclure le souci d'adapter au mieux qualitativement et quantitativement les repas aux personnes accueillies dans les différentes structures.

**150.** Bannir définitivement tout objectif a minima de type gardiennage. Certes, chaque personne, en situation de déficience intellectuelle ou non, en tant qu'être pensant, revendique légitimement le droit à la rêverie, à la flânerie, à la méditation, à l'intériorité. Mais ce temps précieux, propice à une vie harmonieuse et équilibrée ne peut être détourné à une fin moins avouable, à savoir habiller le vide existentiel générateur d'ennui.

**151.** Veiller par suite à réduire les temps morts, à élargir l'horizon, à cultiver le dynamisme, à exclure la lassitude et la routine qui insidieusement éteignent peu à peu, à lutter contre l'usure et à introduire un peu de fantaisie, de nouveauté et d'entrain. Tous ces petits riens qui embellissent le quotidien et donnent du goût à la vie.

**152.** Faire confiance à la personne en situation de déficience intellectuelle et accepter sa part de vérité. La spontanéité de ses propos, la sincérité de ses sentiments, la justesse de ses analyses et son ressenti, sont dignes d'intérêt et doivent être d'autant plus respectées que la personne ne comprend pas forcément tout, ce « tout » ne pouvant d'ailleurs faire l'objet d'aucune évaluation objective. De plus, elle est souvent démunie en terme de moyens de défense verbale. Par suite tout propos de nature infantilisante à son égard ne peut apparaître que comme déplacé et incongru, voire méprisant, ce qui est inacceptable.

**153.** Préférer sans réserve la pédagogie de la promotion à celle de la réparation. Le regard posé sur la personne humaine doit l'emporter sur celui qui jauge la déficience.

**154.** Créer un climat et un environnement propices à l'épanouissement des personnes en situation de déficience intellectuelle. Pour cela, diverses actions doivent être concomitamment mises en œuvre : scolarisation, formation continue, socialisation, activités d'expression, accès aux multimédias, aux nouvelles technologies de communication. Un projet de vie bien bâti repose aussi sur une re-dynamisation de la vie culturelle, artistique et sportive à l'âge adulte de telle sorte que ce qui a été initié pendant l'enfance et l'adolescence soit entretenu, consolidé, voire développé, selon les possibilités de chacun. A l'âge adulte, promouvoir la pédagogie de l'utile reste un objectif essentiel, parce que les capacités de chacun à progresser, à évoluer tout au long de sa vie sont une réalité pour peu que l'on se donne les moyens de continuer à éveiller et entretenir la curiosité, l'envie de connaître, de comprendre et de découvrir, au rythme de chacun, selon ses centres d'intérêt, ses capacités et ses potentialités.

**155.** Evaluer périodiquement la réalité de la qualité de vie au quotidien de la personne en situation de déficience intellectuelle par l'élaboration et la mise en place d'outils d'évolution et d'évaluation : projets individuels, synthèses bien sûr mais aussi grilles d'analyse (MAP par exemple). Le recours à ces outils est essentiel pour apprécier et définir le plus objectivement



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

possible les besoins réels en termes d'accompagnement et de soins des personnes accueillies selon la nature de leur déficience et leur âge.

## 6. LA COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE

*« J'ai fait tous les calculs, notre idée est irréalisable.  
Il ne nous reste plus qu'une chose à faire, la réaliser ... » Latécoère*

L'association souhaite améliorer sa communication interne et externe car instaurer une circulation plus efficace de l'information contribue à rendre les relations humaines plus conviviales et plus fructueuses.

### 6.1. La communication interne

Il s'agit dans le cadre du projet associatif global d'évoquer la communication interne ascendante et descendante que l'association établit avec les personnes en situation de déficience intellectuelle, les familles et les professionnels.

**156.** Lutter contre la loi du silence, les risques de manipulation, les cachotteries, les secrets de Polichinelle, les non-dits, les suspicions diverses, « les eaux troubles » multiples, les sujets tabous et « autres démons », en introduisant une véritable culture de la communication maîtrisée mais généralisée à tous, vers tous. Cette démarche semble propice à la restauration du dialogue là où il est interrompu ou en veille et permet d'installer durablement des relations confiantes et sereines.

**157.** Utiliser judicieusement les possibilités qu'offre le réseau Internet :

- Donner sans tarder une adresse électronique à l'association et à chacun des établissements pour faciliter les échanges internes et externes de l'association ;
- Multiplier ensuite les adresses électroniques et créer à terme un intranet pour rapprocher les personnels et mieux gérer leur synergie opérationnelle dans l'ensemble des structures.

#### 6.1.1. Les personnes en situation de déficience intellectuelle

**158.** Associer les personnes en situation de déficience intellectuelle, en fonction de leur âge et de la nature de leur handicap, avec le soutien de leur famille ou représentant légal, à toute décision les concernant. Le respect de leurs droits implique de faciliter le plus souvent possible leur prise personnelle de décision.

**159.** Rencontrer les personnes en situation de déficience intellectuelle de manière informelle ou formelle à l'occasion notamment de rencontres d'expression préparatoires aux conseils de vie sociale. Il serait souhaitable, qu'outre la présence du psychologue ou d'éducateurs selon les cas, un parent membre du conseil d'établissement y participe.





### 6.1.2. Les familles, représentants légaux et amis

**160.** Ecouter les familles/représentants légaux pour répondre au mieux aux attentes légitimes exprimées. Les informer afin de faciliter la mise en commun de données utiles, favoriser l'avancée de certains projets, d'études et chantiers, permettre la prise de conscience des difficultés et des succès rencontrés et générer une participation et un soutien plus effectifs de leur part.

**161.** Assurer, dans cette perspective, à intervalles réguliers et de manière ponctuelle si nécessaire, l'information orale et écrite claire, complète et précise, relative à la vie de l'association, des établissements et services, des projets et des débats en cours auxquels chacun peut participer s'il le souhaite.

**162.** Diffuser les rapports annuels (états financiers synthétiques, rapport d'activité et rapport financier) préalablement à l'Assemblée générale afin d'assurer une information réelle des familles, représentants légaux, des associés et des partenaires de l'association en général.

**163.** Réunir périodiquement les familles, les représentants légaux et les professionnels pour qu'il échangent de façon informelle sur les orientations à prendre, la création de structures et la vie concrète des personnes accueillies et, ce faisant, initier un fonctionnement associatif plus participatif.

**164.** Informer clairement les familles dont l'enfant adulte est accueilli dans l'une des structures gérées par l'Association du rôle de celle-ci et de l'intérêt d'en devenir peut-être adhérentes. Rappeler le rôle et le fonctionnement de l'Association où le bénévolat occupe une place non négligeable. Sensibiliser les familles quant à l'importance d'agir ensemble, d'être solidaires pour plus d'efficacité dans l'intérêt des personnes en situation de déficience intellectuelle...).

**165.** Les rendre destinataires de toute information utile et nécessaire à la compréhension de l'association et de ses services. Il importe d'adapter l'information à la demande qui peut varier en fonction des préoccupations des familles, liées à l'âge de la personne concernée, à la nature de son handicap ou à son parcours. Il importe également que toute demande, tout problème soulevé par les familles soit de fait, pris en considération et que tout soit mis en œuvre pour y donner une suite positive.

**166.** Diffuser plus largement la feuille d'informations « Bonjour ». L'étoffer en sollicitant la coopération d'un correspondant par structure et en diffusant un résumé des comptes-rendus du conseil d'administration pour mieux informer les adhérents.

**167.** Élaborer un trombinoscope des membres du conseil d'administration. Formaliser l'organisation interne de l'association (conseil d'administration ; bureau, comités de proximité, commissions ; participation à des instances extérieures).

**168.** Constituer, à usage exclusivement interne, un répertoire « Familles » destiné à mettre en relation et faciliter les contacts.

**169.** Actualiser les statuts et élaborer le règlement intérieur de l'association.

**170.** Mettre à jour le guide de l'association (structures, établissements, services...).

**171.** Dispenser une information sur les ressources documentaires. Mettre à disposition des « fiches Info » sur les modes de financement, les ressources des adultes, les allocations, les mesures de protection juridique, le rôle de la CDES, de la COTOREP, etc...).

### **6.1.3. Les professionnels**

**172.** Clarifier l'action des professionnels notamment par l'établissement d'un guide des procédures afin notamment que chacun sache sans ambiguïté quelles sont ses responsabilités opérationnelles en cas de survenance de tel ou tel type de problème et qu'une réponse adaptée soit apportée dans les meilleurs délais.

**173.** Développer et organiser les flux d'informations avec l'ensemble des professionnels notamment pour mieux faire respecter dans chaque établissement les obligations légales dans le cadre de l'exécution de leur contrat de travail.

**174.** Permettre aux professionnels et parents de porter à la connaissance de l'association de façon informelle par le canal de la Commission de « veille qualitative », toute suggestion innovante ou de nature à susciter l'intérêt et susceptible d'être examinée attentivement et dans les meilleurs délais par le Bureau ou le Conseil d'administration.

**175.** Valoriser le travail des professionnels notamment au travers de la reconnaissance des contributions pertinentes à la bonne marche des établissements et à la qualité de vie des bénéficiaires.

### **6.2. La communication externe**

**176.** Re-dynamiser et rajeunir son image à l'extérieur, c'est-à-dire tant auprès du grand public que des élus et des administrations avec lesquels l'association est et / ou sera en relation de partenariat ou de tutelle.

**177.** Promouvoir une véritable politique de communication externe dans la mesure où l'association se présente comme un partenaire crédible, respectable, au regard de la qualité du service rendu. L'affirmation de ses valeurs et convictions, dans un souci de transparence et d'efficacité, justifie que l'association n'hésite pas à se faire connaître et à défendre publiquement, avec détermination, les intérêts des personnes en situation de déficience intellectuelle qu'elle représente.

**178.** Veiller à assurer fluidité et effectivité d'une communication externe régulière et adéquate. Les occasions sont nombreuses : projet en cours, inaugurations de structure,



ADAPEI 86

## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL - 2004

rencontres inter-établissements, jumelages, sorties ou actions innovantes, ventes de sapins de Noël, conférences etc....

**179.** Susciter des réactions au travers d'une large diffusion du projet associatif global et exploiter au mieux les informations recueillies.

**180.** Créer dès que cela sera possible un site Internet pour faire connaître plus largement l'association et ses réalisations.

**181.** Initier, comme cela a déjà été fait dans le passé, à intervalles réguliers, une réunion d'envergure, tous publics ou public choisi, sur la base d'un thème mobilisateur et fédérateur.

**182.** Accorder une importance toute particulière aux médias locaux (télévision, presse, bulletins municipaux, etc. ) qui doivent pouvoir disposer en temps réel d'une information fiable (événementiel, réalisation, projet, AG...) pour donner à leurs lecteurs les éléments de compréhension de la performance sociale d'une association qui gère des fonds publics.

---

### ANNEXES

**Cahiers de la dignité des personnes handicapées de l'ADAPEI - 2003 -**

**Services et structures actuelles**

**Sigles utiles**