

Diplôme de formation continue en Travail Social

Université de Neuchâtel

**Accompagner vers l'autonomie :
un service pour les personnes
en situation de handicap**

Mémoire de diplôme présenté par
Philippe Rebetez

Juin 2003

	<i>page</i>
Avant-propos	3
Introduction	5
1. <u>L'autonomie : quelques aspects théoriques</u>	7
1.1. <i>Autonomie et indépendance</i>	7
1.2. <i>Etre ou devenir citoyen</i>	11
1.3. <i>L'identité sociale</i>	13
1.4. <i>Le lien social</i>	15
2. <u>Le service Accompagnement de Pro Infirmis Suisse</u>	17
2.1. <i>Présentation du projet</i>	17
2.2. <i>Contenu de l'accompagnement</i>	19
2.3. <i>Les personnes accompagnantes</i>	20
3. <u>Limites de ce modèle</u>	21
3.1. <i>Eviter la stigmatisation</i>	21
3.2. <i>Déterminer les besoins</i>	22
4. <u>Des expériences européennes</u>	25
5. <u>Pour une approche environnementale</u>	27
5.1. <i>Bref historique</i>	27
5.2. <i>L'importance du contexte, de l'environnement</i>	30
5.3. <i>Le Processus de Production du Handicap (PPH)</i>	33
5.4. <i>Exemples et contre-exemples</i>	39
6. <u>Accompagnement et intervention sociale</u>	43
6.1. <i>Recréer du lien social</i>	43
6.2. <i>Une approche globale</i>	45
6.3. <i>Mobiliser les compétences</i>	47
6.4. <i>Le nécessaire travail en réseau</i>	49
6.5. <i>Les outils</i>	51
6.6. <i>Quel type d'intervention sociale ?</i>	53
7. <u>Création d'un service Accompagnement jurassien</u>	55
7.1. <i>Description du contexte jurassien</i>	55
7.2. <i>Eléments d'une enquête</i>	57
7.3. <i>Proposition pour un service Accompagnement jurassien</i>	59
<u>Conclusion</u>	62
<u>Bibliographie</u>	64
<u>Annexes</u>	

Avant-propos

Ce travail s'appuie sur deux piliers. D'une part une recherche théorique pour clarifier les notions d'autonomie et d'accompagnement effectuée à travers la littérature et quelques sites Internet. D'autre part, dans le cadre de ma pratique quotidienne de travailleur social à Pro Infirmis Jura, j'ai analysé plus particulièrement une dizaine de situations de personnes vivant avec un handicap et qui sont confrontées à la problématique de l'autonomie.

J'ai effectué des entretiens et différents éléments mis en évidence m'ont permis de relever les facteurs qui influencent positivement ou négativement l'autonomie des personnes en situation de handicap.

Comme modèle théorique d'approche sociale, j'ai retenu celle intitulée Processus de Production du Handicap (PPH) qui est d'origine québécoise. Peu connue dans notre pays, cette approche environnementale offre des perspectives novatrices dans l'accompagnement social des personnes en situation de handicap.

Mes remerciements très chaleureux à M. Joseph Coquoz, Directeur du mémoire, qui m'a accompagné pendant une année avec rigueur, compétence et générosité.

Un merci particulier à Anne-Françoise Reber qui a mis en page ce travail. Et à Béa pour la relecture.

Ma gratitude va également à mon employeur qui m'a permis d'effectuer cette formation continue en travail social.

« La différence.

Définition du dictionnaire : résultat de la soustraction.

Ah ?

Vraiment ?

Faut-il qu'il y ait un plus et un moins entre deux personnes pour qu'elles soient différentes ?

Qu'a-t-on ôté, volé, soustrait à cet homme, à cette femme, pour qu'on les dise différents ?

Et si la différence était bien plutôt le résultat de l'addition, autrement dit la somme ?

Addition d'expériences et de découvertes à travers les épreuves.

Et si être différent ne signifiait rien d'autre qu'exister, avec sa vie, son destin, ses lois, ses croyances face à d'autres qui, eux aussi, peut-être, acceptent ou prennent le risque de n'être que ce qu'ils sont ou, tout ce qu'ils sont ».

Plaquette de l'Association jurassienne pour les traumatisés cranio-cérébraux – AJTCC, texte de Cécile Diezi, 1995

Introduction

Pourquoi vouloir aborder dans ce travail de mémoire la problématique de l'autonomie des personnes en situation de handicap ?

Depuis une quinzaine d'années que j'exerce mon activité de travailleur social à Pro Infirmis Jura, cette notion d'autonomie est présente dans la plupart des situations des personnes que j'accompagne. Mais elle reste vague dans sa définition et par conséquent dans sa concrétisation dans la pratique quotidienne des travailleurs sociaux.

Aujourd'hui, le recours à la notion d'autonomie est devenu très fort dans notre société et particulièrement dans le monde du handicap. Chacun utilise ce terme positivement. Celui qui exprimerait son opposition au droit à l'autonomie de ses semblables serait regardé d'un œil torve.

Mais qu'entend-on par ce concept d'autonomie ? N'y a-t-il pas continuellement confusion entre les notions d'autonomie et d'indépendance ? L'autonomie n'est-elle pas souvent confondue avec l'individualisme, le repli sur soi, l'anomie des liens communautaires, le renvoi de la personne à l'obligation de se construire toute seule ?

En tant que travailleur social il me semble important de me situer par rapport à ces concepts qui ont des répercussions directes sur les populations que nous rencontrons. Car chaque acte humain est accompli au nom de certaines valeurs. Comme nous l'a appris Pierre Bourdieu le lieu de nulle part n'existe pas. Dès lors le point de vision définit le point de vue. C'est donc en tant que travailleur social à Pro Infirmis que je fais part de ma réflexion.

Trop souvent l'autonomie de la personne en situation de handicap est considérée comme étant en opposition avec la dépendance, à savoir, dans la problématique qui nous intéresse, le besoin de différents types de soutien. L'objectif de ce travail est de démontrer que l'on peut être dépendant (ne le sommes-nous pas tous d'ailleurs mais certaines dépendances sont moins stigmatisantes socialement que d'autres), par exemple de soins à domicile, de moyens auxiliaires, d'aides extérieures, de nouvelles technologies qui facilitent la vie quotidienne..., tout en restant une personne autonome, c'est-à-dire qui garde le pouvoir de décision sur sa vie et n'est pas exclue de la communauté.

Le but du travail social est d'offrir aux personnes en difficulté une meilleure qualité de vie. Trop souvent, pour un certain nombre de personnes en situation de handicap, le choix se résume à entrer en institution, vivre avec sa famille ou avoir un degré suffisant d'autonomie pour vivre en appartement "comme tout le monde". Mais certaines personnes en situation de handicap n'ont pas un degré d'autonomie suffisant pour vivre seules ou en couple, et c'est cette population-là qui fera l'objet de notre travail.

Pour bon nombre de personnes en situation de handicap, le regard de l'autre est une douleur quotidienne. En effet, nos sociétés sont ambivalentes et stigmatisantes avec elles. Comme l'écrit David le Breton « une forte ambivalence caractérise les relations que nouent les sociétés occidentales avec l'homme souffrant d'un handicap.

Ambivalence que ce dernier vit au quotidien puisque le discours social lui affirme qu'il est un homme normal, membre à part entière de la communauté, que sa dignité et sa valeur personnelle ne sont en rien entamées par sa conformation physique ou ses dispositions sensorielles, mais en même temps, il est objectivement marginalisé, tenu plus ou moins hors du monde du travail, assisté par les aides sociales, mis à l'écart de la vie collective du fait de ses difficultés de déplacement et d'infrastructures urbaines souvent mal adaptées. Et surtout toute sortie quand il l'ose est accompagnée d'une myriade de regards, souvent insistants, regard de curiosité, de gêne, d'angoisse, de compassion, de réprobation ».¹

Dès lors, comment le travail social pourrait-il réduire les effets de cette ambivalence ? Comment renforcer l'intégration des personnes vivant avec un handicap dans la vie sociale d'une région ou d'une cité ? Ce mémoire devrait permettre de proposer quelques pistes, pragmatiques, visant à offrir des moyens à certaines personnes en situation de handicap pour préserver ou acquérir leur autonomie.

Il est encore possible d'innover en matière sociale et l'innovation n'est pas forcément synonyme de dépenses supplémentaires. Les travailleurs sociaux ont également besoin de voir poindre de nouvelles réalisations, de nouvelles perspectives qui donnent -ou redonnent- sens à leur travail. Le projet présenté dans ce travail est certes modeste puisqu'il pourrait déboucher sur la création d'une nouvelle prestation micro-régionale mais n'est-ce pas à travers des structures légères qu'il sera possible concrètement de se donner les moyens d'accompagner les personnes en situation de handicap vers plus d'autonomie.

Et peut-être ce projet pourrait-il devenir opérationnel avec d'autres personnes qui sont confrontées aux difficultés de la vie. Pensons à certains usagers des services sociaux publics, voire aussi aux personnes âgées qui souffrent souvent de solitude quand elles vivent à domicile...

Mon hypothèse est que l'autonomie, pour qu'elle devienne effective, implique que la société permette à la personne d'évoluer dans un cadre favorable, un environnement culturel, social, économique et urbanistique positif. En résumé, que notre société se donne de véritables moyens d'intervention .

Après avoir clarifié certaines notions comme celle d'autonomie et d'indépendance, je présenterai le service Accompagnement de Pro Infirmis suisse et en montrerai les limites. Un petit détour chez nos voisins européens permettra de prendre connaissance de certaines réalisations. Je présenterai ensuite le Processus de Production du Handicap (PPH), un modèle d'approche du handicap qui intègre une dimension environnementale avec des conséquences sur les modes d'intervention sociale. Enfin je proposerai la création d'un service Accompagnement dans le canton du Jura.

¹ LE BRETON, David, Handicap d'apparence : le regard des autres, *Ethnologie française*, tome 21, 1991, p. 323

1. L'autonomie : quelques aspects théoriques

1.1. *Autonomie et indépendance*

« L'atomisation des individus n'est pas l'autonomie... Personnalisez-vous, achetez la lessive X. Et voilà des millions d'individus qui se personnalisent ! en achetant la même lessive. »

C. Castoriadis

Chaque travailleur social qui accompagne des personnes en situation de handicap explicitera son travail en disant que le but de son action est l'autonomie de la personne.

Mais une fois prononcé ce terme, les acteurs auront des conceptions, des manières d'appréhender la réalité, de travailler avec les personnes en difficulté qui seront différentes, voire divergentes, et on peut constater qu'il y a souvent confusion entre la notion d'autonomie et celle d'indépendance.

Nous vivons à une époque où trop souvent l'autonomie est synonyme d'individualisme, de "chacun fait ce qu'il veut", d'isolement social. L'autonomie est une notion philosophique qui signifie pouvoir garder le contrôle de sa vie, faire des choix, accepter des contraintes, être un citoyen. « C'est dans cette conception d'un humanisme sans référence à une loi divine révélée, que le concept -et non la seule notion, encore moins le seul lieu commun- d'autonomie va se révéler à la fois indispensable et pertinent. C'est, chez Kant, qu'il trouvera son expression philosophique la plus élaborée à travers son concept d'autonomie de la volonté ».²

L'autonomie de la personne en situation de handicap dépend donc en partie de l'autonomie de la volonté (Kant), mais également du contexte. Il n'y a pas d'individus autonomes dans l'abstraction mais on pourrait dire comme le mentionne *le Dictionnaire critique d'Action sociale* que « l'autonomie est l'autogestion équilibrée des multiples réseaux et chaînes de dépendances que nous entretenons avec les autres individus ; groupes, institutions, objets, réels ou idéels ; tissu de relation où tour à tour nous sommes pourvoyeurs et receveurs dans la ronde incessante de la satisfaction de nos divers besoins ».³

Il s'agit d'une question sémantique importante car sous couvert d'un langage commun, nous avons des représentations différentes, voire contradictoires. Nous avons tendance, en utilisant ce beau mot d'autonomie, à nous désengager et à renvoyer les personnes en difficulté à "leurs problèmes" à "il faut s'assumer"... L'autonomie n'est pas possible sans liberté mais cette dernière implique un cadre, une organisation sociétale et des responsabilités. Il ne s'agit dès lors pas simplement de décréter que les gens doivent être autonomes mais de faire en sorte qu'ils puissent le devenir.

² HAMELINE, Daniel, Autonomie, in : HOUSSAYE, Jean (éd.), *Encyclopédie historique : questions pédagogiques*. Paris, Hachette, 1999, p. 53

³ BARREYRE, Jean-Yves, BOUQUET, Brigitte, CHANTREAU, André et al., *Dictionnaire critique d'Action sociale*. Paris, Bayard, 1999, p. 61

« Evoquer l'autonomie quand on travaille avec des bébés, des vieillards impotents ou des handicapés, équivaut à une posture philosophique : c'est un parti-pris essentiel qui consiste à considérer ces personnes, malgré leur extrême fragilité comme des sujets appartenant à notre commune humanité ».⁴ Pour l'intervention sociale, l'autonomie est donc une question fondamentale. Elle est aussi bien une référence éthique qu'une exigence pratique. Une personne handicapée, même atteinte de graves déficiences, devrait rester une personne autonome aux yeux des intervenants même si ses dépendances sont multiples.

Mais on doit constater que l'autonomie est souvent assimilée à l'indépendance.

« Or, peut-on assimiler ainsi la valeur de l'indépendance et celle de l'autonomie ? On ne saurait y consentir qu'en se donnant un concept fort imprécis de l'autonomie, très éloigné en tout cas de la manière dont l'idée d'autonomie a été thématifiée par la philosophie moderne en des termes justement difficiles à inscrire dans la logique de l'individualisme (...). Dans l'idéal d'autonomie, je reste dépendant de normes et de lois, à condition que je les accepte librement ».⁵ L'autonomie pourrait en quelque sorte être considérée comme le choix de ses dépendances.

Le cadre sociétal, l'interaction entre la personne, vivant avec ou sans handicap, et son environnement sont des facteurs fondamentaux qui permettent d'encourager ou non l'autonomie. Comme l'écrit Henri-Jacques Stiker, « il n'y a pas de "handicap", de "handicapés", en dehors de structurations sociales et culturelles précises ; il n'y a pas d'attitude vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétales. Le "handicap" n'a pas toujours été vu de la même manière ».⁶ Des auteurs comme Saül Karsz⁷, à la suite de Michel Foucault ont mis en évidence le fait que la folie - pour établir un parallèle- n'avait pas été l'objet de la même représentation sociale à travers l'histoire. Ils nous ont appris que pour qu'il y ait des "fous", il fallait qu'il y ait une problématique de la psychiatrie.

La perspective de la vie autonome présuppose en effet que la question du handicap n'est pas seulement liée à la personne en situation de handicap, qu'il ne s'agit pas uniquement d'un problème individuel mais aussi d'une problématique liée aux obstacles physiques, environnementaux, sociétaux que génère notre société, ainsi qu'aux structures encore souvent trop rigides qu'elle propose comme solution. L'approche de la problématique de l'autonomie doit par conséquent pouvoir prendre en compte aussi bien les facteurs personnels qu'environnementaux, donc une réalité complexe.

La conception développée par Edgar Morin selon laquelle il faut considérer l'autonomie de la personne dans le paradoxe de sa dépendance nous paraît pertinente. « Plus le système vivant est autonome, plus il est dépendant à l'égard de l'écosystème ; en effet, l'autonomie suppose une très grande richesse de relations de toutes sortes avec l'environnement, c'est-à-dire dépend d'interrelations, lesquelles constituent très exactement les dépendances qui sont les conditions de la relative indépendance. Ainsi la société humaine, qui est ce qu'il y a de plus émancipé par rapport à la nature, nourrit son autonomie de multi-dépendances.

⁴ COQUOZ, Joseph, Autonomie et socialisation : deux valeurs obligées ?, Pro Juventute, *Revue Petite Enfance*, no 58, 1996, p. 8

⁵ RENAUT, Alain, *l'Ere de l'individu*. Paris, Gallimard, 2001, p. 81 et 84

⁶ STIKER, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod, 1997, p. 18

⁷ KARSZ, Saül, *L'exclusion, définir pour en finir*. Paris, Dunod, 2000

Plus la complexité écosystémique est grande, plus celle-ci est apte à nourrir la richesse et la diversité de l'ordre social, c'est-à-dire sa complexité. L'individualité humaine, fleur ultime de cette complexité, est elle-même ce qu'il y a de plus émancipé et de plus dépendant par rapport à la société. Le développement et le maintien de son autonomie sont liés à un très grand nombre de dépendances éducatives (langue, scolarité, longue socialisation)(...). L'homme n'est pas une identité close par rapport à cette totalité complexe : il est un système ouvert, en relation d'autonomie/dépendance organisatrice au sein d'un écosystème ». ⁸ Morin qui a analysé d'une manière systémique la complexité des rapports dans la société met en évidence que cette complexité est source de richesses et non de complications. Adoptant une approche systémique qui pourrait s'inscrire dans la conception de Morin, les auteurs du Rapport de la commission fédérale sur les problèmes de la vieillesse énoncent des propositions fortes qui méritent d'être relevées :

« L'autonomie de l'individu humain ne peut être pensée et agie :

- que dans le cadre posé par la société et la culture à laquelle cette société appartient ;
- et de manière à actualiser et à préserver les qualités fondamentales d'être-de-culture et d'être -en- relation, qui caractérisent tant l'individu considéré que les autres.

En ce sens, l'autonomie met en relation la liberté et la responsabilité de l'individu.

Un traitement sémantique analogue doit être appliqué au corrélat indépendance, si souvent utilisé dans le sens de n'avoir besoin de personne, de n'en faire qu'à sa tête (selon sa propre loi !) ; cela revient à confondre indépendance avec autarcie (autosuffisance). L'être humain, comme être -en- relation, est ontologiquement quelqu'un qui a besoin d'autrui(s), qui dépend de ses relations avec autrui(s). Dès lors, l'indépendance ne désigne pas l'aptitude à ne pas avoir besoin d'autrui, mais l'ensemble des aptitudes physiques qui permettent d'agir de manière autonome dans les divers secteurs de la vie ». ⁹ Il faudrait ajouter aux aptitudes physiques, les aptitudes psychiques et sensorielles dans le cadre de ce travail.

Le cadre, le contexte, les services auxquels peuvent faire appel les personnes en difficulté, donc souvent dépendantes, sont déterminants pour que puisse s'élaborer une approche de la personne autonome capable de faire des choix, sur le plan physique, des habitudes de vie, mais aussi des idées. Comme le relèvent aussi bien Marc-Henry Soulet que Vincent de Gaulejac, on peut se demander si l'on n'assiste pas à un déplacement de responsabilités collectives vers des responsabilités qui reposent sur l'individu. M.-H. Soulet citant Ulrich Beck écrit « il voit comme son collègue Anthony Giddens, le développement actuel de la modernité comme une extension généralisée du processus d'individualisation contraignant les individus à se concevoir comme producteurs et maîtres d'œuvre de leur propre biographie ». ¹⁰ Quant à Vincent de Gaulejac, il affirme : « certes la question du sujet revient en force, mais on peut se demander dans quelle mesure il ne s'agit pas d'une nouvelle idéologie qui "interpelle" le moi de chaque individu dans une exigence d'excellence : idéologie de la réalisation de soi-même dans laquelle chacun est invité à devenir l'entrepreneur de sa propre vie ; idéologie capitaliste dans laquelle le moi de chaque individu serait un capital qu'il faut faire fructifier : idéologie libérale, qui oblige chacun à trouver sa place dans la société et, s'il ne la trouve pas, à la créer lui-même ». ¹¹

⁸ MORIN, Edgar, *Le paradigme perdu : la nature humaine*. Paris, Seuil, coll. Points, 1979, p. 32-33

⁹ *Vieillir en Suisse. Bilan et perspectives*. Rapport de la commission fédérale. Berne, 1995, p. 13

¹⁰ SOULET, M.-H., Individualisme et Etat social, *Aspects de la sécurité sociale*, no 3, 2002, p. 29

¹¹ GAULEJAC, Vincent, ROY, Shirley (sous la direction de), *Sociologies cliniques*. Marseille, Ed. Hommes et Perspectives, 1993, p. 13

L'enjeu pour le travail social avec des personnes en situation de handicap est de considérer chaque personne, quelles que soient ses déficiences, comme une personne autonome vivant dans un environnement complexe, un système, la dépendance ne devant pas donner lieu à une forme de domination.

1.2. *Etre ou devenir citoyen*

Il existe des citoyens d'honneur. Y aurait-il des citoyens sans honneur, sans mérite, sans reconnaissance, sans liens sociaux, sans appartenance à une communauté, c'est-à-dire de simples individus qui cohabitent plus ou moins au sein de notre société ?

La question de l'autonomie de la personne en situation de handicap est indissociable de celle de la citoyenneté, donc de la participation sociale. Mais quelle définition en donner ? Pour notre part, nous retenons celle émise par le *Dictionnaire critique d'Action sociale* « le citoyen n'est plus un individu banal, mais celui qui a créé, ou rejoint, et qui a été accepté dans une communauté grâce à laquelle il a conquis des avantages, et grâce à laquelle il se distingue de l'homme "vulgaire" ». ¹²

Qu'en est-t-il pour bon nombre de personnes handicapées ? De fait, pour toute une série de raisons, elles sont exclues -avec des nuances et des exceptions certes- de la vie sociale ordinaire. Et la plupart du temps c'est parce que l'on estime qu'elles ne sont pas assez indépendantes, qu'elles sont d'une façon ou d'une autre mises au bord de la route de la normalité. Cette normalité que le philosophe Hans Saner définit comme étant « ce degré de démençe qui fait le moins souffrir la moyenne » . ¹³

Cette notion de citoyenneté revêt également toute son importance dans l'intervention du travailleur social. Selon la perception qu'il aura de la personne en difficulté, son intervention sociale ne sera pas la même. Une approche "citoyenne" considérera l'autre comme un égal en difficulté alors qu'une vision plus assistancielle mobilisera plutôt des notions de prise en charge, de suivi... Selon les types de perception les pratiques de travail social pourront être très différentes.

Pour devenir ou redevenir citoyen, il est indispensable de nouer ou renouer des liens avec les différents systèmes d'appartenance sociale. « Comment la citoyenneté se construit-elle quand les appartenances du sujet sont toujours segmentaires ou dissociées de valeurs valorisées de la vie sociale globale ? ». ¹⁴ Pensons au travail par exemple qui reste l'un des principaux facteurs d'intégration sociale, donc de citoyenneté. Les personnes en situation de handicap en sont de plus en plus exclues et se retrouvent sans activité socialement reconnue, sans cette "valeur valorisée" comme l'écrit Teresa Cristina Carreitero. Il existe bien des ateliers protégés qu'il ne s'agit pas de remettre en question ici, mais certaines personnes qui n'ont guère d'autre choix, se sentent un peu confinées dans des ghettos. Le handicap est encore stigmatisé, la personne handicapée n'est pas souvent reconnue comme une personne vivant avec une incapacité mais est réduite à son seul statut de handicapé.

L'augmentation du nombre de rentiers AI est en lien direct avec notre mode de production, notre mode de vie, la qualité et les conditions de travail. Comment dès lors résoudre la question de l'intégration, de l'appartenance par le travail dans une société qui en offre de moins en moins notamment aux personnes stigmatisées ?

¹² BARREYRE, Jean-Yves, BOUQUET, Brigitte, CHANTREAU, André et al., *Op.cit.* 1999, p.84

¹³ SANER, Hans, *L'anarchie du silence*. Genève, Ed. Zoé, 1994, p. 48

¹⁴ CARRETEIRO, Teresa Cristina, La citoyenneté appauvrie, in : GAULEJAC, Vincent, ROY, Shirley, *Op.cit.*, 1993, p. 144

Comme l'écrit Bertrand Bergier qui emprunte l'expression de Barel, « l'emploi est un "Grand Intégrateur" qui s'épuise ; cet épuisement commande de réfléchir autrement la fabrication du lien social ». ¹⁵

La question du partage de l'emploi est indissociable de celle de l'intégration citoyenne des personnes en situation de handicap sur le marché du travail. Il faudra donc inscrire cette problématique de l'emploi - intégration dans une réflexion sur l'idée de pluriactivité, c'est-à-dire reconnaître que d'autres activités que le travail rémunéré méritent d'être valorisées socialement. « Dès lors que tous les citoyens partageront leur temps entre travail rémunéré, activités d'utilité sociale bénévoles, activités de production non monétaires pour eux-mêmes ou leurs proches, activités désintéressées sportives, artistiques, culturelles, on lèvera toute ambiguïté. On évitera le risque de voir ceux qui sont bien installés dans l'emploi jouer les belles âmes et conseiller aux autres de s'occuper intelligemment et de se rendre socialement utiles... en dehors de l'emploi ». ¹⁶ Cette conception de la pluriactivité permettrait à bon nombre de personnes en situation de handicap de trouver leur place dans notre société et ainsi de mettre un terme à une certaine forme d'ostracisme.

Puisque l'emploi n'occupera plus à lui seul une grande partie de la vie sociale, il faudra désormais parler d'activité et non du seul travail rémunéré. La véritable citoyenneté exige l'égalité entre les différents sujets d'une société ; cette question de l'activité est donc aussi à prendre en considération pour les personnes en situation de handicap. C'est une problématique à inscrire plus largement dans le débat sur le développement de l'économie sociale. « Parler de pluriactivité, c'est considérer qu'il peut y avoir d'autres formes de socialisation que l'emploi. La notion d'activité voudrait souligner que l'individu se réalise en se mesurant aux autres, en surmontant des difficultés, en progressant dans la connaissance d'une technique, qu'elle soit manuelle ou artistique, en réalisant un projet, en agissant sur son environnement social ou naturel, en se consacrant à des activités intellectuelles ou en contemplant la beauté de la nature ou des œuvres du passé et du présent ». ¹⁷

¹⁵ BERGIER, Bertrand, Des postulats idéologiques de l'insertion au concept d'affranchissement, in : HAINARD, François, PLOMB, Fabrice (textes réunis par) *Economie non-monnaire, politique d'insertion et lien social*. Berne et Neuchâtel, Commission nationale suisse pour l'UNESCO / Institut de Sociologie de l'Université de Neuchâtel, 2000, p. 21

¹⁶ ROUSTANG, G., LAVILLE, J.-L., EME, B. et al., *Vers un nouveau contrat social*. Paris, Desclée de Brouwer, 2000, p. 122-123

¹⁷ *Ibid.*, p. 123

1.3. *L'identité sociale*

« L'altération est socialement transformée en stigmaté, la différence engendre le différend. Le miroir de l'autre n'est plus susceptible d'éclairer le sien propre » .

*David le Breton
Revue « Ethnologie française » 1991/tome 2*

La question de l'identité sociale est au centre de la réflexion quand il s'agit de se pencher sur les difficultés, les souffrances -la solitude par exemple- que rencontrent un certain nombre de personnes en situation de handicap. La solitude n'est pas spécifiquement liée aux personnes en situation de handicap, mais la stigmatisation de cette population (ce sont d'abord des handicapés avant d'être des personnes) a pour effet de marginaliser, de jeter un voile sur des personnes qui dérangent car elles sont différentes.

Pourquoi cette différence fait-elle peur et est-elle souvent synonyme d'inégalité comme le dit Albert Jacquard ? Pourquoi tant de personnes en situation de handicap et les associations qui les représentent usent-elles de slogan du type "être comme les autres" ? Les autres sont-ils homogènes, tous semblables, appartenant à la même condition sociale ? Nous partageons l'avis de H.-J. Stiker quand il écrit « quelle image se fait-on socialement de l'individu que l'on donne à imiter, quel est le modèle culturel que l'on impose ainsi ; à quelle société, à quel type de sociabilité cette invitation renvoie-t-elle ? »¹⁸

L'identité sociale se construit par rapport à l'autre, au(x) groupe(s) d'appartenance. Comme l'écrit le psychanalyste Jean-Claude Rouchy : « de sa naissance à sa mort, l'homme vit dans des groupes familiaux, scolaires, professionnels, amicaux. Cette dimension de l'être est essentielle à la structuration de la psyché et à celle de l'identité, à la fois singulière et sociale. Il nous est en effet impensable de décliner notre identité sans l'appuyer sur un des multiples groupes auxquels nous appartenons ».¹⁹

C'est donc alimenté par le contexte sociétal que l'identité acquiert son épaisseur sociale, que l'individu peut devenir sujet, citoyen, c'est-à-dire une personne capable d'assumer des choix et des devoirs. Et il faut bien constater que pour bon nombre de personnes en situation de handicap, les sources d'identification sont parfois bien taries.

L'identité sociale se construit donc à travers la vie quotidienne et dans une interaction entre l'individu et le groupe social. Comme l'écrit Claude de Jonckheere « dans la terminologie spinoziste, c'est une puissance d'affecter ».²⁰

La personne a besoin d'être stimulée, de se sentir exister. Elle puisera la force de la construction de son identité à travers l'échange et le respect de sa singularité. Eric Fuchs le résume bien en écrivant : « tout être humain a un besoin primordial d'être reconnu comme

¹⁸ STIKER, Henri-Jacques, *Op.cit.*, 1997, p.20

¹⁹ ROUCHY, Jean-Claude, Identification et groupe d'appartenance, in : DE RIVOYRE, Frédéric (sous la dir.), *Psychanalyse et malaise social, désir du lien ?*. Ramonville Saint-Agne, Erès, 2001, p. 127

²⁰ DE JONCKHEERE, Claude, *Agir envers autrui, modèles d'action dans les professions de l'aide psychosociale*. Lonay/Paris, Delachaux et Niestlé, 2001, p. 134

quelqu'un de spécifique. Cette reconnaissance lui vient des autres, elle est liée au rôle social, aux compétences, plus profondément à la confiance d'autrui, à l'amitié, plus profondément encore à l'amour dont il est l'objet». ²¹ L'identité sociale n'est pas simplement le fruit d'individus isolés et d'expériences personnelles, elle est aussi construite à travers les représentations et les pratiques culturelles. On ne peut donc étudier la question de l'identité sociale sans parler du lien social qui, pour bon nombre de personnes en situation de handicap, est un fil ténu. Albert Jacquard estime que « pour qu'un individu devienne un homme, pour qu'en lui émerge une personne, il faut qu'il soit immergé dans une collectivité. C'est grâce aux regards des autres que chacun devient lui-même et est en droit d'exiger le respect. Nous devons donc mettre en place une société où chacun regardera tout autre non comme un obstacle, mais comme une source ». ²²

²¹ FUCHS, Eric, *Comment faire pour bien faire ?* Genève, Labor et Fides, 1996, p. 23

²² JACQUARD, Albert, *De l'angoisse à l'espoir. Leçons d'écologie humaine*. Paris, Calmann-Lévy, 2002, p. 113/114

1.4. Le lien social

« Si j'avais à imaginer un nouveau Robinson, je ne le placerais pas dans une île déserte, mais dans une ville de douze millions d'habitants »

Roland Barthes

Rupture du lien social, raréfaction de ce lien, fragilisation... sont des enjeux très actuels dans le débat social. Le concept de lien social n'est pas nouveau, il est au centre de la réflexion de Durkheim. Dans son livre *De la division du travail social*, ce père de la sociologie écrit : « une nation ne peut se maintenir que si, entre l'Etat et les particuliers, s'intercale toute une série de groupes secondaires qui soient assez proches des individus pour les attirer fortement dans leur sphère d'action et les entraîner ainsi dans le torrent général de la vie sociale ».²³

Si l'étayage social n'est pas suffisant, bien des personnes se trouveront dans des situations de fragilité. La solitude dont souffrent bon nombre de personnes en situation de handicap est directement liée à l'insuffisance des groupes secondaires. Dans ces situations de solitude, la restriction des liens sociaux « est aussi enfermement dans la différence ».²⁴

Il convient de définir plus précisément le concept de lien social. Selon A. Cunha²⁵, il recouvre trois dimensions. La première est le lien individuel. Il désigne la relation de soi à soi, un rapport d'estime à l'égard de soi. Le deuxième lien est le lien communautaire. Il définit le rapport de soi à un groupe d'appartenance, l'attachement de l'individu à un réseau de proximité plus ou moins territorialisé (famille, amis, voisinage). Ce lien communautaire est actuellement fragilisé, si l'on pense simplement au taux toujours plus important de divorcialité. Enfin, le lien sociétaire montre le rapport de soi à la société globale, la négociation de son appartenance au tout social et à un territoire. Ce lien est en crise lorsque l'individualisme, comme aujourd'hui, est exacerbé. Sur ces trois formes de liens, les personnes en situation de handicap ont des failles, des déliaisons conséquentes.

Or l'enjeu pour elles n'est pas d'être l'objet de considération mais d'estime. Daniel Hameline met en garde sur le risque de confondre l'estime avec la considération. « Etre considéré, c'est être classé parmi les importants, ceux que l'on regarde d'en bas et qui, de ce fait (de ce faite ?), peuvent vous tenir la dragée haute. On parle ainsi d'un personnage - non d'un être- "considérable" ». ²⁶

L'estime de soi n'est pas facile à construire lorsqu'une personne a une déficience physique ou psychique. Dans beaucoup trop de situations, déficience égale désavantages de tous ordres. « Ce n'est que parce que j'ai un handicap physique que je me retrouve dans cet atelier protégé » disait récemment une jeune personne. Comment accepter de n'être réduit qu'à un étiquetage "handicapé" et avoir pour seule perspective de passer ses journées de

²³ DURKHEIM, Emile, *De la division du travail social*. Paris, PUF, 1998, p. XXXIII

²⁴ FROIDEVAUX, Dominique, La solitude du non-sens, *Revue Pro Infirmis*, no 5, 1991, p. 28

²⁵ Notes personnelles de cours, DTS, 2001

²⁶ HAMELINE, Daniel, De l'estime, in : DELORME, Charles (sous la dir.) *L'évaluation en question*. Paris, ESF, 1987, p.197

travail entouré de personnes en situation de handicap psychique ou mental ! Comment croire à l'égalité des chances, à la citoyenneté, comment s'aimer suffisamment, pour avoir une estime de soi qui puisse permettre une ouverture vers l'autre, qui est différent mais identique quant à ses besoins de communiquer, d'être écouté, entendu, reconnu comme personne à part entière si l'environnement de la personne ne lui reflète pas certaines valeurs et sentiments positifs ?

Pour que le lien communautaire se constitue, il faut rompre l'isolement, avoir des activités extérieures à celles de son travail, donc avoir les moyens -et pas simplement le besoin- d'aller vers l'autre.

Concernant le lien sociétaire, il est évident que c'est lui qui est le plus effiloché aujourd'hui d'une manière générale et particulièrement déficient pour les personnes en situation de handicap. Combien de personnes vivant avec un handicap rencontre-t-on dans les milieux politiques, culturels, syndicaux, associatifs (autres que les associations regroupant des personnes handicapées) ? Peu, très peu et il est saillant que notre société, d'une façon parfois inconsciente certes, marginalise des personnes qui, compte tenu du vieillissement de la population et des progrès de la médecine entre autres, représenteront à l'avenir une frange importante de nos concitoyens.

La question du lien social est liée à la modernité et c'est Durkheim qui en a été l'un des principaux penseurs. Comment, avec l'avènement de la modernité, lier les notions de solidarité collective tout en reconnaissant l'autonomie de la personne ? « Notre civilisation technicienne -civilisation obstinée par l'économie- a travaillé d'une manière systématique à la destruction de ce qu'on peut appeler les traditions, les rapports proches entre les gens. Notre système économique et social décourage la participation des individus ».²⁷

Le projet Accompagnement que je vais maintenant présenter a pour but de recréer du lien social car si nous prenons le temps d'analyser les causes de l'isolement et de la désinsertion, il apparaît fondamental de porter l'accent non pas sur l'individu qui "devrait" "aurait pu..." mais sur le rapport qu'il entretient avec la société. La notion d'accompagnement repose sur la relation à établir avec la personne en difficulté plus que sur la prestation. Notre société a tendance à médicaliser les problèmes sociaux, à régler des questions relationnelles avec des petites pilules. C'est certes un peu caricatural car il ne s'agit pas de rejeter la médication, mais l'accompagnement tel que présenté ici s'inscrit dans une démarche globale de retissage des liens entre personnes différentes mais égales.

²⁷ MOSCOVICI, Serge, *Réenchanger la nature. Entretiens avec P. Dibie*. Paris, France Culture / Ed. de l'Aube, 2002, p. 54

2. Le Service Accompagnement de Pro Infirmis Suisse

2.1. Présentation du projet

Depuis quelques années, Pro Infirmis Suisse a développé une nouvelle prestation dans quelques cantons. Il s'agit du concept d'Accompagnement qui est au service des personnes handicapées mentales légères. Cette prestation est le fruit d'un constat. A travers différentes expériences, Pro Infirmis Suisse s'est rendue compte qu'un certain nombre de personnes handicapées mentales pourraient vivre seules dans leur propre logement à condition de bénéficier d'un accompagnement. L'expérience des Ecoles d'autonomie²⁸ avait notamment permis cette constatation.

²⁸ L'école d'autonomie de Pro Infirmis Fribourg est destinée à des femmes et des hommes vivant avec un handicap mental léger. Le développement de la personnalité et l'encouragement à l'autonomie à travers un agir responsable en sont les objectifs principaux. Les participants peuvent se former dans les domaines suivants, avec des objectifs individualisés :

- développement personnel
- apprentissages sociaux
- ménage
- organisation des loisirs
- administration

La formation proposée par l'Ecole d'autonomie dure deux ans. Des professionnels de la pédagogie curative, de l'éducation spécialisée et de la psychologie constituent l'équipe des formateurs.

Les participants habitent dans les appartements de l'Ecole d'autonomie. Ils travaillent à mi-temps à l'extérieur de l'Ecole.

autonomie et action responsable

L'apprentissage de l'autonomie se vit quotidiennement : se lever, faire sa toilette, le petit-déjeuner, se rendre au travail sans l'aide des formateurs.

Cette démarche implique la volonté de prendre des responsabilités et de se confronter aux exigences de la vie quotidienne.

formation par thèmes

La formation par thèmes est le point fort dans le quotidien de l'Ecole d'autonomie. Les formateurs confrontent les participants aux exigences d'une vie et d'une forme d'habitat plus autonomes. Des aptitudes et compétences pratiques sont transmises et exercées.

apprendre par la pratique

La tenue du ménage de l'Ecole d'autonomie offre tous les jours de multiples possibilités de mettre en pratique ce qui a été appris et de l'approfondir. Les travaux ménagers exigent la capacité de planifier et d'anticiper.

loisirs et fin de semaine

Les soirées sont gérées d'une manière autonome ce qui implique également la responsabilité de se lever à temps le lendemain.

Le samedi et le dimanche, les participants sont confrontés à la situation de devoir gérer leur temps libre sans programme déterminé, d'autant plus s'ils ne peuvent rentrer dans leur famille.

L'Accompagnement est un service de soutien individualisé à domicile destiné aux personnes ayant un handicap mental léger et âgées de dix-huit ans au moins. Il offre à des personnes, vivant de manière autonome dans leur appartement, le soutien spécifique dont elles ont besoin pour gérer leur vie quotidienne. Ce service ne peut dépasser quatre heures par semaine. C'est une prestation qui s'inscrit dans la logique d'un soutien à domicile. Il s'agit d'une offre novatrice. Ce sont les bénéficiaires eux-mêmes (le cas échéant avec le tuteur) qui donnent le mandat à la personne accompagnante. La clarification des besoins, l'organisation et la coordination de l'accompagnement se font par l'intermédiaire de l'assistant social de Pro Infirmis.

L'Accompagnement est considéré comme un service spécifique qui peut être offert isolément, ou être associé à d'autres prestations (aide du voisinage, aide de la famille, service d'aide et de soins à domicile).

Il est subventionné par l'assurance-invalidité mais actuellement la pérennité de son financement n'est pas acquise.

et après l'Ecole d'autonomie ?

Les participants quittent l'Ecole d'autonomie après deux ans, lorsqu'une solution appropriée d'habitat et d'accompagnement a été trouvée en collaboration avec la personne concernée, les formateurs et la famille. Parfois, il est souhaitable de prolonger la formation d'une année.

(extraits tirés de : www.proinfirmis.ch et différents documents édités par Pro Infirmis)

2.2. Contenu de l'Accompagnement

Lors des rencontres entre la personne vivant avec un handicap mental et la personne accompagnante, différents thèmes sont abordés :

- entretiens sur des questions d'actualité
- planification des activités de la semaine
- entraînement de certains savoir-faire

Les domaines suivants peuvent être concernés :

- tenue du ménage
- finances
- correspondance, administration
- organisation des loisirs et des vacances
- rapport avec soi-même et les autres
- hygiène personnelle

Types de problèmes soulevés :

- comment laver mon pantalon ?
- comment conserver tel aliment dans mon congélateur ?
- comment repérer la prochaine collecte de vieux papier ?
- comment classer mon courrier, mes factures, respecter les échéances ?
- comment améliorer mes contacts avec l'entourage dans l'immeuble ?
- comment apprendre des recettes de cuisine, les classer ensuite pour les utiliser ?
- comment organiser mon appartement ?
- comment chercher un lieu de vacances sur un catalogue, comparer les offres ?
- comment améliorer mon hygiène personnelle ?
- comment organiser mes loisirs ?

Le principe de base lié à cette prestation est d'encourager la personne à mobiliser des moyens pour améliorer son autonomie et son indépendance. Ce service part de l'idée que chaque personne possède un potentiel de ressources qu'il faut mettre en valeur, qu'elle aspire à l'autodétermination et par conséquent désire prendre la responsabilité de sa vie. L'Accompagnement doit donc permettre de soutenir et d'encourager les processus d'évolution et d'apprentissage. Le principe fondamental de l'accompagnement est l'encouragement des personnes concernées à s'aider elles-mêmes.

L'Accompagnement ne remplace pas les prestations offertes par l'assistant social ou l'aide-familiale. Il les complète et exige évidemment un travail de réseau. Il ne remplace pas non plus les mesures de tutelle.

2.3. *Les personnes accompagnantes*

Les personnes accompagnantes ont au moins vingt-cinq ans. Aucune formation professionnelle particulière n'est exigée pour assurer cette fonction mais toutes bénéficient d'une formation préalable organisée par Pro Infirmis d'une durée de douze jours. Les thèmes ci-après sont abordés :

- ma personne - mes valeurs
- l'accompagnement comme relation d'aide
- perception de soi par soi-même et par autrui
- communication
- "lâcher prise", proximité et distance
- handicap /obstacles dans la vie
- communication avec les personnes handicapées mentales
- rapports de proximité et de distance
- l'autodétermination au quotidien
- reconnaître et gérer les situations critiques
- le rôle de l'accompagnateur/trice de Pro Infirmis
- mandat et méthodes de travail des services Pro Infirmis
- coopération avec la coordinatrice ou le coordinateur du réseau
- l'obligation de garder le secret
- initiation des personnes accompagnées à l'apprentissage

Une fois en activité, les personnes accompagnantes se retrouvent mensuellement pour des échanges avec le responsable cantonal du projet. Elles sont salariées par Pro Infirmis. Leur travail fait l'objet d'un contrat et d'une évaluation. Une formation permanente est par ailleurs offerte.

Pour entrer dans ce processus de personnes accompagnantes, il faut avoir une bonne expérience de vie et une capacité développée de nouer des relations (annexe 1). Des groupes de discussion sont organisés lors desquels les personnes accompagnantes ont l'occasion de :

- réfléchir avec d'autres sur leurs expériences
- puiser de nouvelles idées
- analyser leurs activités
- reprendre de l'énergie auprès d'une équipe solidaire

3. Limites de ce modèle

3.1. *Eviter la stigmatisation*

Le modèle de Pro Infirmis Suisse, même s'il représente une voie originale et dynamique dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales, est si l'on peut dire "réservé" aux seules personnes en situation de handicap mental. Pourquoi limiter une telle prestation et surtout pourquoi, d'une certaine façon, reproduire une forme de discrimination ou de stigmatisation en ciblant l'offre sur les personnes en situation de handicap mental et non pas à toutes les personnes vivant avec un handicap et qui ont besoin de ce type de soutien ?

On pourra rétorquer que le handicap mental implique que la personne intervenante ait un certain nombre de connaissances de cette problématique ; mais n'est-ce pas le cas pour toutes les déficiences ? Dès lors, faut-il pour chaque type de handicap, organiser des prestations spécialisées ?

Je ne le pense pas, car il y a autant de déficiences que de personnes différentes. Le diagnostic médical ne dit pas tout et tant mieux. Il ne s'agit évidemment pas de tomber dans une idéologie qui effacerait certaines pathologies pour ne voir que le contexte social mais il est important que les professionnels du travail social se dotent d'outils qui ne soient pas façonnés uniquement par l'approche "diagnostic". Et il faut bien reconnaître qu'aujourd'hui la "caisse à outils" est encore bien légère.

Est-ce vraiment le handicap compris comme diagnostic médical qui pose problème à la personne en situation ou bien les difficultés qui découlent du handicap, difficultés qui sont intrinsèques aux déficiences de la personne mais tout autant à l'environnement affectif, social, culturel, économique dans lequel elle vit. Cette dialectique entre la personne et son environnement est fondamentale .

Le projet Accompagnement proposé ne devrait pas être destiné à tel ou tel type de handicap. Il s'agit de répertorier des situations de handicap plutôt que des personnes handicapées. Il faut être conséquent avec le discours sur l'intégration et la non-discrimination. Le service Accompagnement devrait répondre aux besoins mais aussi aux possibilités d'action de la personne en situation de handicap et non à telle ou telle catégorie. Il faut sortir de l'étiquetage, de la segmentation, pour avoir une approche globale des situations.

3.2. Déterminer les besoins

Il faut s'arrêter sur cette question des besoins qui peut prêter à confusion. En effet, il ne s'agit pas simplement de dire que la société doit répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Définir les besoins d'un individu est une chose certes difficile mais on peut d'entrée faire une distinction entre besoins et désirs. Les désirs ont plus à voir avec le registre du souhaitable, de l'envie, de pensées qui ne sont pas forcément réalistes ou réalisables. Alors que les besoins fondamentaux de chaque individu peuvent être objectivés dans chaque société.

Si l'on prend comme exemple l'initiative pour l'égalité des droits des personnes handicapées, certains mauvais penseurs ont utilisé -à propos de l'accessibilité aux bâtiments ouverts au public- des arguments du style : « vous ne voulez tout de même pas qu'au nom de l'égalité, on rende toutes les cabanes du club alpin accessibles ». Devant tant de mauvaise foi, il faut donc nommer ces besoins.

A partir du moment où l'on considère la personne vivant avec un handicap au même titre que chaque citoyen, c'est-à-dire en tant que « personne, membre de l'humanité qui a une manière particulière d'être sujet »²⁹, il est possible d'énumérer quels sont les besoins de base.

La définition des besoins sociaux donnée par *le Dictionnaire suisse de politique sociale* nous semble pertinente : « un besoin devient non plus individuel mais social quand il est reconnu comme indispensable par une majorité des membres du groupe. Les besoins sociaux constituent l'ensemble des besoins dont la satisfaction est considérée par les membres d'une collectivité donnée comme indispensable pour assurer un niveau et un style de vie adaptée au degré de développement et au statut de groupe ».³⁰

Au niveau de l'autonomie, le besoin de la plupart des personnes en situation de handicap est de vouloir vivre seul ou en couple dans son appartement. Si l'on admet ce besoin fondamental dans notre société, toute la politique sociale devrait s'y adapter. Or aujourd'hui, dans notre pays, ce besoin de vivre seul en appartement, quand on a une déficience physique ou psychique, est rarement possible.

Je l'ai déjà dit mais il faut le souligner, il ne s'agit pas de mettre en opposition vie en institution et vie à domicile. Mais permettre le choix devrait être la règle. Nous devons sortir d'une certaine façon de penser qui consiste à croire que pour permettre la vie à domicile il suffit de développer les soins médicaux. Pour assurer la vie à domicile de bien des personnes en situation de handicap, un certain nombre de conditions doivent pouvoir être remplies :

- existence de liens sociaux
- accessibilité et aménagement de l'appartement
- aide à la tenue du ménage
- organisation des repas (courses et cuisine)

²⁹ Notes personnelles de cours, DTS, COQUOZ, Joseph, 2002

³⁰ Lausanne, Ed. Réalités sociales 2002, p. 48

- organisation d'un système de sécurité (par exemple réseau de voisinage prêt à intervenir en cas de besoin vingt-quatre heures sur vingt-quatre)
- gestion de la vie quotidienne
- organisation des loisirs et de la vie sociale
- problème des transport
- etc...

L'évaluation du handicap est trop souvent perçue comme quelque chose de négatif. Le regard social est communément discriminatoire quand il n'est pas carrément réprobateur. Quant aux sentiments de pitié encore très actuels, ils confortent la stigmatisation.

Il faut sortir du mythe de la perfection, en l'occurrence du corps parfait. Nous partageons le point de vue du sociologue David le Breton qui écrit : « la seule manière de se frayer un chemin dans la vie serait donc de se changer soi-même pour pouvoir se soumettre à l'ordre des choses. Ceci implique, notamment dans nos sociétés occidentales, un bricolage sur le corps pour enfin trouver sa place. En évitant de modifier l'ordre du monde, on garde intact le problème de son iniquité, de son injustice, de son ambivalence, de ses contradictions. Si on s'efforçait de changer les structures sociales pour les rendre plus propices aux différences, on n'aurait plus autant besoin de changer son corps pour trouver sa place dans l'espace social ».³¹

L'étiquetage n'a pas simplement pour effet de décrire un type de déficience mais il attribue des caractéristiques qui sont associées à cette déficience. Avec cette vision des choses, c'est la personnalité qui sera interprétée à la lumière du handicap. « En se conformant aux attentes inhérentes au stigmaté, la personne entre alors dans une "carrière" de déviant et, à la déficience initiale, s'ajoute un handicap psychologique. Le fait que ce dernier soit considéré comme directement associé à la déficience vient entériner le processus. Dans cette perspective, la stigmatisation souvent reliée à l'institutionnalisation contribue à renforcer les stéréotypes et génère l'incompétence et la dépendance de personnes handicapées ».³²

C'est souvent la manière de développer les structures, les lieux d'accueil, de soutien qui induit une forme de stigmatisation. On conçoit telle institution pour tel ou tel handicap comme si la personne s'effaçait derrière une étiquette handicap mental, handicap physique, handicap psychique, handicap sensoriel. Le service Accompagnement tel que préconisé se veut ouvert à toute personne handicapée qui souhaite développer sa capacité d'autonomie tout en ayant besoin de services, de "coups de pouce". Encore une fois, il faut redire que le manque d'indépendance ne signifie pas l'absence de capacité d'autonomie. Il faut donc

³¹ LE BRETON, David, La stigmatisation du corps "handicapé" : un révélateur de notre rapport à la différence. Entretien avec R. de Riedmatten, in : *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap*. Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001, p. 311

³² www.noemed.un / identité. VILLE, Isabelle, *Identité, représentations sociales et handicap moteur*, INSERM

éviter de tomber dans le piège ou la facilité de la stigmatisation, et s'ouvrir à une approche environnementale.

4. Des expériences européennes

Notre pays n'est pas en avance dans le domaine de l'autonomie des personnes en situation de handicap. Sans vouloir comparer la situation helvétique avec d'autres pays européens, il est intéressant de jeter un œil sur la réalité de nos voisins.

La Suède a montré par exemple qu'il était possible de créer des conditions pour permettre aux personnes en situation de handicap qui le décident de vivre -avec un soutien- à domicile.

Selon le ministre des affaires sociales Lars Engqvist³³, il faut « reconnaître que le handicap résulte, dans une grande mesure, des carences de la société ». Il sera alors « possible d'éliminer les handicaps en transformant la société » écrit-il en introduction du plan d'action national adopté par le Parlement en 2000 pour parfaire le dispositif en place. Avec cette approche, il ne s'agit plus de considérer les personnes handicapées comme des patients mais comme des citoyens à part entière.

Dans un rapport publié en 2001, intitulé « Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge », le rapport Fardeau³⁴ met en évidence la situation de l'Allemagne où, au niveau local, existent des équipes mobiles chargées de mettre en œuvre le soutien, la compensation humaine et la prévention de la dépendance à domicile. Ces équipes sont pluridisciplinaires. Outre des prestations liées à la santé ou à l'aide ménagère, ces équipes assurent d'autres services peu développés en Suisse, à savoir :

- des programmes personnalisés d'entraînement à l'aide d'une tierce personne pour une acquisition progressive de l'autonomie
- des programmes individualisés pour assumer la dépendance
- une assistance psychologique permettant de mieux assumer déficiences et incapacités. A noter que cette prestation s'adresse également aux membres de la famille qui partagent la vie de la personne en situation de handicap.

Dans de nombreux pays existent des Centres pour la Vie autonome implantés localement et gérés par les personnes en situation de handicap. C'est le cas notamment en Suède, en Norvège, en Finlande et au Danemark. Dans ces pays, ces centres sont souvent des structures coopératives et sont financés par les pouvoirs publics. Ils proposent, même s'il y a des différences d'un pays à l'autre, les services suivants :

- l'assistance dans les actes de la vie quotidienne (levers, mictions, toilette, soins du corps et esthétique, aide pour se vêtir, coucher et garde de nuit),
- l'assistance dans la vie domestique (entretien du logement, du linge, préparation des repas),
- l'assistance technique (entretien et maintenance des appareillages et des aides techniques),
- l'accompagnement dans la vie de tous les jours et dans la vie sociale, à toute heure et à toute période de l'année (faire les courses, se rendre à des rendez-vous, avoir des loisirs, faire du tourisme, des vacances, prendre part aux activités culturelles...),

³³ « Le Monde », 4/2/03

³⁴ Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétariat d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps (France), avril 2001

- l'assistance dans la vie sociale (aide à la communication, aide pour la réception et les visites aux amis et à la famille),
- l'assistance administrative (correspondance, relations avec les services sociaux...).

Les interventions sont assurées vingt-quatre heures sur vingt-quatre, y compris pour des sorties tardives ou de courts séjours de vacances ou de visites même éloignées du domicile. Les modèles développés dans le nord de l'Europe sont issus de traditions et de valeurs culturelles de prise en considération de la personne humaine très différentes de nos modèles. Le poids des modèles assistantiels y est moins fort et l'importance donnée à l'épanouissement individuel de la personne dans ses différents modes d'expression est plus accentuée.

Les modèles des pays nordiques sont orientés vers une offre de services qui a pour but d'accroître et de développer la compétence sociale, non seulement de la personne en situation de handicap, mais également de l'environnement dans lequel elle évolue.

5. Pour une approche environnementale

5.1. *Bref historique*

« On a la fâcheuse tendance à négliger l'environnement social lorsqu'on juge les autres et les causes de leurs problèmes. Et à l'inverse, on est porté à croire que ses propres difficultés ou celles de ses proches résultent de la malchance, de l'injustice ou de circonstances défavorables ».

« Solidarités sociales en Suisse » A. Clémence, Ed. Réalités sociales p. 133

C'est dans les années septante que les choses évoluent sur la question de la représentation du handicap. C'est l'époque où l'on entend parler de droits pour les personnes handicapées. En 1975, les Nations-Unies proclament la Déclaration des droits des personnes handicapées. Cette année sera suivie en 1981 par l'année internationale des personnes handicapées.

En 1982, on assiste à un changement de philosophie qui ouvre le champ d'une compréhension nouvelle, environnementale. Julia Kristeva,³⁵ pour illustrer cette évolution, cite les « Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées » édictées cette année-là par les Nations-Unies : « le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels et sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside alors dans la perte ou la limitation des possibilités de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus à la vie de la communauté ». Selon J. Kristeva, cette définition limpide « abolit le modèle binaire qui dressait face à face l'individu déficient et la société réparatrice. Elle lui substitue d'emblée une compréhension extensive des personnes handicapées, dont la déficience est désormais située au carrefour d'un déficit neurophysiologique et de critères matériels, culturels et sociaux. Le handicap est défini aujourd'hui non pas à partir de la seule déficience en soi, mais à partir du décodage ou de l'interprétation, par la société, des différents obstacles à la vie communautaire qui s'ensuivent ».³⁶

En 1986, l'Organisation mondiale de la santé publie la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIH). C'est le Dr Philip Wood, épidémiologiste de l'Université de Manchester qui élabore cette importante classification. Il y introduit la notion de désavantage social.

C'est à partir des travaux de Wood qu'on considère désormais la notion de "handicap de situation". Le désavantage social subi par un individu n'est plus le fait de sa propre déficience ou de son incapacité à accomplir certains actes mais le produit d'un environnement inadapté à sa différence.

³⁵ KRISTEVA, Julia, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris, Fayard, 2003, p. 27

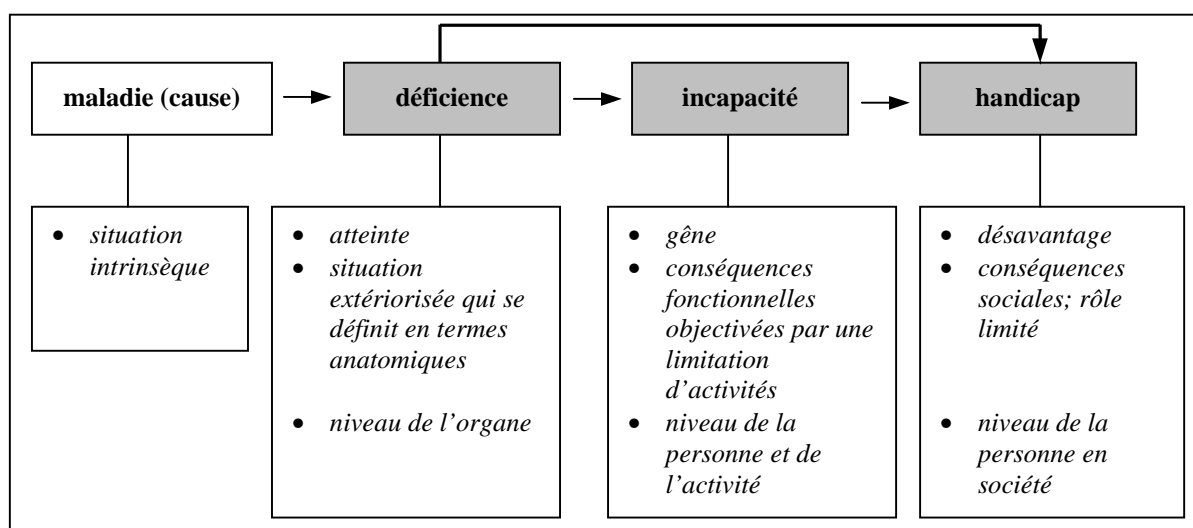
³⁶ Op. cit., 2003, p. 28

« Cette classification nous montre bien que le handicap n'est pas une dimension intrinsèque à la personne, mais une conséquence sociale, par exemple sur le plan de la communication, de la relation, des déplacements, des loisirs, du travail ». ³⁷

Cette nouvelle Classification apporte des réponses novatrices aux critiques concernant le modèle médical. Elle constitue la première tentative de classification internationale des handicaps. Elle offre également un outil qui permettra le développement de stratégies dans le domaine de la réadaptation ou de la réintégration.

Cette approche novatrice met en évidence certains aspects de la dimension sociale du handicap et permet de prendre mieux en compte la question de l'environnement dans lequel vit la personne en situation de handicap.

Schéma conceptuel de la CIH (d'après Wood, 1980)



Source : L. Vaney, Cahiers Psychiatriques, no 24, 1998, p. 193

Selon la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'OMS :

- **la déficience** correspond à toute perte ou anomalie -transitoire ou définitive- d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (membre ou organe, système fonctionnel, physique ou mental).
- **une incapacité** (ou gêne) correspond à toute réduction, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité (ou une action) d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.
- **le handicap** (ou désavantage social) résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

³⁷ WEBER, Philippe, *Tendances*, feuille d'information no. 14, déc. 1999, p.1, Pro Infirmis Vaud

Mais malgré ce regard novateur, la méthode de Wood a suscité de nombreux commentaires critiques car différents milieux estiment que la CIH est encore trop axée sur la maladie et que la terminologie est fortement médicalisée.

« Les évaluations mettent trop souvent en évidence des manques, des incapacités, alors qu'une intervention basée sur les capacités et les potentialités d'un individu serait plus efficace ».³⁸

³⁸ VANEY, Louis, Un concept en évolution. Apports, critiques et révision de la CIH, *INFORUM*, revue spécialisée de Pro Infirmis, no 2, 1998, p. 6.

5.2. *L'importance du contexte, de l'environnement*

Nous vivons dans une société où l'individu doit être responsabilisé ce qui, en soi, est une bonne chose puisque l'autonomie, telle que nous la concevons, implique non seulement des droits mais également un certain nombre de contraintes. Mais de nombreuses recherches ont montré que dans le monde occidental, les individus surestiment le poids des caractéristiques personnelles et négligent les facteurs externes liés à la situation dans l'explication des comportements humains. C'est vraisemblablement une des raisons pour lesquelles les approches du handicap se sont majoritairement centrées sur l'individu plutôt que sur l'environnement. Et cette focalisation sur la personne induit forcément une approche sociale que l'on retrouve dans la pratique des travailleurs sociaux. François Le Poulter³⁹ le met en évidence : « La norme d'internalité est une croyance socialement partagée qui valorise chez les personnes la tendance à privilégier les explications dispositionnelles à propos des comportements et des événements . Dans le travail social, elle revient à "psychologiser" les situations et elle s'exprime chez les praticiens par une surestimation du poids des composants ou des facteurs personnels au détriment des autres issus du contexte, de l'environnement ou de l'entourage ».

Or, si l'on prend la situation des personnes en situation de handicap, qu'entend-on quand on qualifie la personne de handicapé. Est-ce que l'on parle du diagnostic médical, donc de la déficience, de l'incapacité, ou du désavantage social pour reprendre la terminologie de Wood. En fonction de leurs références, les travailleurs sociaux sont séparés par un langage commun.

³⁹ LE POULTIER, François. Idéologies professionnelles et pluridisciplinarités, in : GOTTRAUX, Martial (travaux réunis par), *Collaboration dans les professions sociales*, Lausanne, Ed. EESP, 1990, p. 76

Le Poulter définit les explications dispositionnelles en montrant qu'elles « font référence à des causes dites internes à la personne : ses capacités, ses compétences, ses aptitudes, ses traits de personnalité ou son caractère, les efforts qu'elle a consentis. Par opposition les explications externes invoquent des facteurs comme la chance ou la malchance, les circonstances, le pouvoir des autres, etc... »

Le tableau 1 met en évidence deux approches du handicap. La première considère le handicap comme une pathologie individuelle. La deuxième comme une pathologie sociale. Pour chacune de ces deux approches, il est possible d'envisager quel traitement du problème est prévu, quelle prévention peut être mise en place et quel est le niveau de responsabilité sociale.

Le tableau 2 compare le modèle individuel et le modèle social. Il fait apparaître des différences aussi bien au niveau de la définition du problème que des solutions à envisager, des compétences à mobiliser et du rôle de la personne handicapée.

Typologie des différentes approches du handicap et des modes d'intervention qu'elles sous-tendent (d'après Rioux, 1997)

Tableau 1

<i>LE HANDICAP considéré comme PATHOLOGIE INDIVIDUELLE</i>	
<i>Origine biomédicale (approche biomédicale)</i>	
Traitement	Guérison par moyens médicaux ou technologiques
Prévention	Intervention biologique ou génétique
	Dépistage prénatal
Responsabilité sociale	Éliminer ou guérir le handicap
<i>Origine fonctionnelle (approche fonctionnelle)</i>	
Traitement	Services de réadaptation fonctionnelle
Prévention	Diagnostic précoce et traitement
Responsabilité sociale	Améliorer et procurer du confort
<i>Le HANDICAP considéré comme PATHOLOGIE SOCIALE, conséquence de :</i>	
<i>L'aménagement des services et des facteurs environnementaux (approche environnementale)</i>	
Traitement	Mise en accessibilité, adaptation
Prévention	Contrôle individuel accru des services et des soutiens
	Élimination des barrières sociales, économiques et physiques
Responsabilité sociale	Élimination des obstacles à l'insertion
<i>L'organisation sociale et les relations de l'individu à la société (approche par les droits de l'homme)</i>	
Traitement	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales
Prévention	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société
Responsabilité sociale	Réduire les inégalités dans les droits
	Accès à une pleine citoyenneté

Source : *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap.* De Riedmatten, R. (sous la dir.). Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001, p. 63

Comparaison Modèle individuel/Modèle social du handicap (d'après Oliver, 1996)

Tableau 2

Le modèle individuel	Le modèle social
Théorie de la tragédie personnelle	Théorie de l'oppression sociale
Problème personnel	Problème social
Traitement individuel	Action sociale
Médicalisation	Auto-assistance
Prédominance professionnelle	Responsabilité individuelle et collective
Expertise	Expérience
Adaptation	Affirmation
Identité individuelle	Identité collective
Préjudice	Discrimination
Attitudes	Comportement
Soins	Droits
Contrôle	Choix
Action	Politique
Adaptation individuelle	Changement social

Source : *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*. De Riedmatten, R. (sous la dir.). Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001, p. 64

Aussi bien dans le premier que dans le deuxième tableau, il serait quelque peu réductionniste de vouloir utiliser telle quelle l'une des deux approches proposées. La réalité est complexe et il me semble opportun d'avoir à l'esprit que pour chaque situation, les deux approches peuvent être mobilisées.

Mais aujourd'hui, le handicap est encore majoritairement considéré comme un problème uniquement lié à la personne, les facteurs environnementaux étant très peu pris en considération. L'approche bio-médicale a la priorité sur une approche environnementale, contextuelle.

Or le handicap ne devrait plus être perçu comme étant uniquement la conséquence d'une déficience individuelle, mais appréhendé à partir de l'analyse, par la collectivité, des multiples obstacles à la vie sociale qui handicapent les personnes souffrant de déficience.

Afin de dépasser l'antagonisme individu / environnement, les travaux de l'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas ouvrent une perspective novatrice que l'on pourrait qualifier d'approche interactive avec l'approche PPH.

5.3. *Le processus de production du handicap (PPH)*

Cette approche appelée Processus de Production du Handicap (PPH) est née au Québec. Au début des années septante, un mouvement pour l'autodétermination et l'égalité des droits voit le jour en Amérique du Nord. Sortant de leur silence, des militants développent une perspective liée aux droits de la personne. Ils identifient pour la première fois le handicap comme un motif possible de discrimination. On peut faire un parallèle avec les mouvements de lutte contre le racisme ou pour le droit des femmes. De même que la couleur de la peau ou le sexe, le handicap ne doit plus être synonyme de discrimination. Le PPH s'inscrit dans un processus historique.

On pourrait résumer la question qui sous-tend cet outil d'intervention sociale en reprenant le questionnement de Patrick Fougeyrollas, l'un de ses concepteurs : « que veulent dire les termes infirme, invalide, incapacité, inaptitude au travail, déficit, déficience, malade chronique, débile, handicapé ? Nous vivons une situation de confusion conceptuelle reliée à l'histoire des perceptions et représentations sociales, des connaissances et du développement des interventions selon les préoccupations socio-économiques de chaque époque. Les services aux différents groupes de personnes vivant des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement se sont développés de façon cloisonnés selon des territoires professionnels, institutionnels ou administratifs issus d'une logique de contrôle social ou de compensation et d'une fragmentation due à l'approche diagnostic du modèle biomédical ».⁴⁰

L'existence de déficiences et par conséquent d'incapacités est un fait. Il ne s'agit donc pas, avec cette approche, de nier ou même de minimiser leur importance car elles constituent des particularités identitaires des personnes concernées. L'enjeu est d'élargir l'analyse et de se doter d'outils qui permettent de prendre en compte l'ensemble des variables en jeu et d'éviter ainsi de désigner les personnes comme étant responsables des conséquences sociales de leurs différences.

Selon Fougeyrollas, l'anthropologie permet de comprendre le développement humain comme une relation entre une personne ayant des compétences et un environnement socioculturel particulier. L'environnement va déterminer les valeurs, les réalisations d'une personne tout autant que ses caractéristiques personnelles. La réflexion sur le PPH est fondée sur une perspective des droits de la personne. Plutôt que de tout focaliser sur une approche médicale (traitements, réadaptation...) elle inclut des notions de changement social. De recours à l'imagination également.

Encore aujourd'hui, lorsqu'on se trouve en face d'une personne qui a une différence dans son corps ou son esprit, n'a-t-on pas le réflexe de dire : c'est un trisomique, un schizophrène, un paraplégique ? Une vision cloisonnée et fragmentée selon le type de handicap.

Les personnes en situation de handicap ont pourtant toutes un point commun : sur la base d'une limitation fonctionnelle, elles sont confrontées à des obstacles qui se nomment : préjugés, environnement hostile, système de sécurité sociale souvent insuffisant,

⁴⁰ FOUGEYROLLAS, Patrick, Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise. Entretien avec R. de Riedmatten, in : *Une nouvelle approche de la différence*. Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001, p. 102

construction inadaptée. Ces personnes ont des difficultés à s'intégrer et le PPH devrait permettre de faire lever les obstacles. Mais on touche ici à un problème de société. Le PPH part de l'idée que c'est la rencontre de la personne avec son environnement social, culturel, urbain, son contexte de vie, qui détermine la qualité de sa participation sociale, donc de sa vie citoyenne. Le milieu de vie peut devenir un obstacle ou au contraire faciliter la réalisation des activités quotidiennes ou des rôles sociaux. Lorsqu'on dit qu'une personne a une sclérose en plaques, on n'a en fait rien dit sinon stigmatiser et cloisonner la personne à un statut de malade. On ne connaît pas l'identité de la personne, son expérience, ses aspirations.

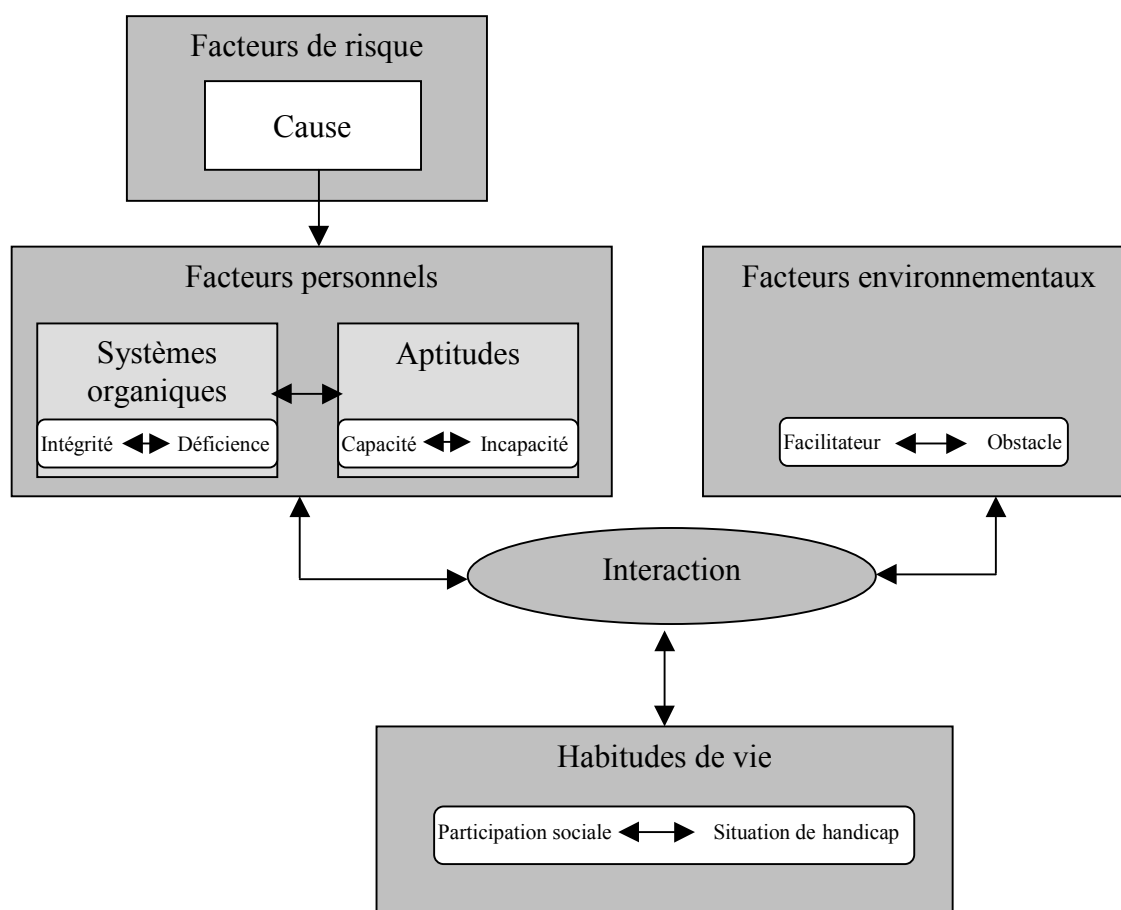
Le PPH s'inscrit dans une perspective globale, visant à la construction d'une classification applicable à tous, mais « compatible avec la mise en évidence d'un phénomène de production de différences propres à l'explication des causes et conséquences des maladies et traumatismes. Cette perspective théorique rejoint l'idéologie des droits de la personne et de l'égalité des chances dans le respect des différences sous-tendant le mouvement de promotion de la participation sociale optimale des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles ». ⁴¹ Le PPH comprend un schéma conceptuel avec un schéma graphique et des définitions. Nous allons ci-dessous décrire ces éléments. Ils sont empruntés au document présentant le PPH. ⁴²

⁴¹ *Op. cit.*, 2001, p. 109

⁴² FOUGEYROLLAS, Patrick, CLOUTIER, René, BERGERON, Hélène, et al. ; *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998

Le schéma conceptuel : il s'agit d'un outil pratique qui aide à comprendre la totalité du processus de développement humain et les variables influençant le PPH.

Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



Définitions

Facteur de risque

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. La qualité d'un facteur de risque se mesure sur une échelle qualifiant des causes.

Cause

Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Facteur personnel

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc...

Système organique

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète.

Intégrité

L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré.

Déficience

Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. La déficience est un degré d'atteinte qui se situe soit au niveau de la structure, c'est-à-dire au niveau anatomique ou histologique, soit au niveau du fonctionnement d'une composante corporelle, c'est-à-dire au niveau physiologique.

Aptitude

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. L'aptitude est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Capacité

La capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude.

Incapacité

Une incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude.

Facteur environnemental

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Un facteur environnemental se mesure pour une personne ou une population.

Facilitateur

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Obstacle

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne).

Habitude de vie

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. Une habitude de vie est la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie. C'est la rencontre de la personne avec son environnement.

Situation de participation sociale

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Situation de handicap

Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Les habitudes de vie

1. Nutrition
2. Conditions corporelles
3. Soins personnels
4. Communication
5. Habitation
6. Déplacements
7. Responsabilités
8. Relations interpersonnelles
9. Communauté
10. Education
11. Travail
12. Loisirs
13. Autres habitudes

On pourrait reprocher à ce modèle une certaine rigidité ; mais n'avons-nous pas besoin, pour éviter l'étiquetage, le piège réducteur de certaines évidences erronées et le sens commun, de nous doter d'instruments d'analyse systématiques ?

« L'application du PPH est porteuse d'espoir et n'est pas compatible avec les dérives technocratiques et actuarielles. Elle demande de la souplesse et des marges de manœuvre respectant les différences individuelles, la prise en compte des véritables déterminants de la récupération et de l'atteinte de résultats sur le plan de la participation sociale. Elle

s'inspire d'une perspective d'équité où il existe une variabilité des besoins correspondant à la diversité de l'expérience des processus de production du handicap ».⁴³

Si le handicap n'est pas seulement lié à la personne mais également attribuable au fonctionnement de notre société, les interventions pour réduire les handicaps n'auront plus pour cible unique les personnes (rééducation, prise en charge individualisée), mais également l'organisation de la cité. La personne passe du stade de personne handicapée à celui de personne en situation de handicap. Car ce sont des caractéristiques personnelles en interaction avec l'environnement matériel, humain et social qui deviennent pertinentes.

L'application de cet outil de travail pourrait déboucher sur un certain nombre de mesures concrètes dans la future révision de l'assurance-invalidité par exemple. Elle permettrait aux personnes en situation de handicap de bénéficier de la concrétisation de l'article 26 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000) qui stipule : « l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ».

⁴³ *Op. cit.*, 1998

5.4. Exemples et contre-exemples

Les exemples proposés sont inspirés de mon activité professionnelle. Ils décrivent des situations actuelles. Les contre-exemples font référence à l'approche environnementale. Ils illustrent ce que pourrait être l'intervention sociale avec l'appui d'un service Accompagnement dans le canton du Jura.

Exemple 1 :

La déficience mentale de Paul fait qu'il n'arrive plus à gérer ses propres affaires tout seul. L'intervention hebdomadaire d'un travailleur social et d'une personne du service d'aide-familiale ne permettent plus de sauvegarder son autonomie. Il oublie systématiquement les échéances, y compris pour des actes simples comme sortir ses poubelles une fois par semaine ou respecter le jour de lessive qui lui est attribué. Ces petits détails de la vie quotidienne ont pour conséquence que Paul est rejeté par les autres locataires de l'immeuble et qu'il n'y a plus d'autre solution aux yeux de l'entourage que la recherche d'une place en institution.

Contre-exemple 1 :

La déficience de Paul (retard mental) a pour conséquence qu'il est dans l'incapacité de gérer seul certains actes de la vie quotidienne. Le travailleur social et la personne du service d'aide-familiale qui interviennent une fois par semaine se rendent compte des limites de leur intervention. Paul a besoin quatre jours par semaine (au total quatre heures), de la visite d'une personne avec laquelle il pourra reprendre certaines questions liées à sa vie quotidienne et qui lui posent problème. Au moyen d'un calendrier bien visible, ils reprendront les tâches à accomplir et ainsi Paul se rappellera qu'il doit sortir sa poubelle tel jour et faire sa lessive entre 18h et 21h. En rediscutant avec la personne accompagnante, il mettra ses compétences en évidence et il comprendra au fil du temps que le respect de certaines contraintes est indispensable pour assurer une harmonie dans l'immeuble. Une fois par mois, Paul, le travailleur social, la personne accompagnante et celle du service d'aide-familiale se rencontreront et feront le point.

Exemple 2

Marie et Pierre se connaissent depuis deux ans. Ils sont heureux d'avoir une relation de couple. Marie habite avec ses parents qui ont des principes bien arrêtés sur l'évolution d'une fréquentation. Marie vit avec un handicap physique qui engendre peu de désavantages. Mais son parcours de vie difficile fait qu'elle a cumulé les problèmes et qu'il en est résulté de graves lacunes au niveau de son développement intellectuel. Elle bénéficie d'une rente AI et est employée à temps partiel chez une fleuriste, activité qui lui convient parfaitement. Son ami est occupé dans ce que l'on nomme un atelier protégé. Très habile manuellement et ayant un certain nombre de compétences, il n'arrive pas à s'intégrer dans un milieu professionnel ordinaire classique car il entre immédiatement en conflit avec son entourage.

Pierre s'est violemment disputé avec les parents de son amie car il se faisait traiter d'incapable chaque fois qu'il disait qu'ils souhaitaient prendre un appartement. Toutes les lacunes étaient mises en évidence, jamais les compétences.

L'escalade verbale a dégénéré et la relation a pris fin dans la douleur car Marie ne pouvait pas du jour au lendemain prendre un appartement avec Pierre, alors que celui-ci ne voyait que cette solution rapidement. Marie ne pouvant vivre seule sans soutien, elle a "choisi" de continuer de vivre avec ses parents et de rompre avec son ami.

Contre-exemple 2

Marie et Pierre (28 et 30 ans) se connaissent depuis deux ans. Cette relation est très importante pour la reconstruction de leur estime personnelle car tous deux ont un passé douloureux. Les relations entre la famille de Marie et Pierre sont extrêmement difficiles. Le travailleur social a pu réunir tout le monde autour d'une table pour discuter de l'évolution de cette relation mais il s'avère que ce couple, même avec l'aide régulière du travailleur social, ne peut pas envisager une vie de couple ordinaire en appartement. Qu'est-ce qui fait obstacle à ce choix ?

Ni l'un ni l'autre ne savent cuisiner et l'équilibre alimentaire est un facteur important pour Marie compte tenu de sa déficience. S'ils prennent un appartement et que Pierre, à la première contrariété, monte sur ses grands chevaux, ils auront des problèmes avec les autres locataires. A la réception du courrier, plutôt que de paniquer à l'ouverture de chaque lettre, il faudra apprendre à gérer cela.

Le travailleur social, après plusieurs entretiens au cours desquels il a pu faire état de ses moyens et de ses limites dans l'intervention sociale, propose que ces prochaines semaines le couple fasse un travail d'évaluation de ses ressources et de ses failles. Ce constat établi, la recherche d'un appartement pourrait être envisagée. Une fois l'appartement trouvé, la personne du service Accompagnement verra ce couple deux fois deux heures par semaine. Elle passera une soirée à apprendre à confectionner des repas équilibrés et peu coûteux et la deuxième soirée, chaque "détail" de la vie quotidienne qui a posé problème au cours de la semaine sera discuté. L'intervention d'une aide-ménagère qui pourra apporter ses compétences sera envisagée par la suite si nécessaire. Régulièrement, pendant quelques semaines, le couple se rendra au centre de planning familial.

Exemple 3

Mathieu, cinquante ans, est veuf depuis plusieurs années. Sa vie est perturbée par une déficience psychique. Un fort investissement de ses parents, aujourd'hui décédés, lui a permis de faire face, de se sentir soutenu et aimé. Une thérapie et la prise régulière de médicaments ont stabilisé son état mais depuis une année, il a été accueilli à trois reprises dans une clinique psychiatrique parce qu'il se sentait trop seul et trop mal. Il habite dans un petit appartement. Lors des deux dernières hospitalisations, Mathieu est rentré chez lui en disant qu'il prendrait des contacts avec un lieu d'accueil pour personnes souffrant de solitude mais une timidité extrême, malgré la proposition du travailleur social de l'accompagner, fait qu'il est resté enfermé chez lui ne sortant que pour effectuer quelques courses. Son hygiène personnelle s'est dégradée à tel point qu'une voisine de palier a porté plainte auprès de la gérance.

A la troisième hospitalisation, la commune a demandé l'instauration d'une tutelle et un placement institutionnel. A chaque rencontre avec le travailleur social, Mathieu exprime

son besoin de retrouver une vie autonome mais le manque de structures de soutien à domicile ne permet actuellement pas le retour dans un appartement.

Contre-exemple 3

Après sa deuxième hospitalisation en quelques semaines, les intervenants se rendent compte que la prise régulière de médicaments est importante pour l'équilibre de Mathieu mais qu'un retour en appartement passe inévitablement par une présence humaine afin qu'il puisse enrichir ses contacts sociaux. Autrement, il fera des navettes entre son appartement et la clinique ce qui ne représente vraiment pas une solution. Le problème de Mathieu est que sa maladie psychique le cantonne dans une absence quasi totale de contacts avec l'environnement et sa solitude devient insupportable.

Le réseau (travailleur social, infirmier, médecin, ergothérapeute, personne accompagnante) se retrouve à quelques reprises en sa compagnie pour faire état des possibilités d'intervention. Le travailleur social rencontrera Mathieu une fois par semaine pour gérer avec lui les questions administratives et rompre la solitude. En collaboration avec le service d'aide à domicile, une personne se rendra chaque matin chez lui pour la prise de médicaments. A terme, l'objectif est que Mathieu puisse se rendre régulièrement dans un centre psychologique pour prendre ses médicaments et sortir de chez lui. L'ergothérapeute de la clinique psychiatrique est d'accord de se rendre à son domicile régulièrement afin que Mathieu ne perde pas certaines facultés. Enfin, la personne accompagnante passera quatre fois par semaine une heure afin de "dire bonjour", de parler du quotidien, de retendre les mailles du lien social. Grâce à ces différentes interventions à domicile, le cycle infernal appartement - clinique devrait pouvoir être modifié.

Exemple 4

Luc est très dépendant suite à un accident de la circulation. Ses jambes et ses bras sont quasiment immobilisés. Il a recours à un fauteuil roulant électrique et il a également de gros problèmes de vue. Agé de quarante ans, il a jusqu'ici vécu chez ses parents qui ont été très disponibles depuis l'accident dix ans plus tôt. Le père de Luc, comptable indépendant, avait son bureau au rez de la maison familiale. Luc, très actif avant l'accident continue de l'être et, passionné d'informatique et de langues, donne à son domicile des leçons à de jeunes étudiants.

En très peu de temps, la situation du couple se détériore et le père de Luc décide de quitter le domicile conjugal. Il abandonne également son affaire et occupe un emploi comme salarié. La mère de Luc retrouve une activité professionnelle mais la nouvelle situation a pour conséquence qu'elle n'arrive plus à être à disposition de son fils d'une manière suffisante. L'appartement n'étant pas particulièrement aménagé, Luc a besoin d'aide pour accomplir des dizaines d'actes quotidiens.

Se trouvant devant une situation de non-choix, Luc accepte d'aller vivre dans un canton voisin, dans un Centre d'accueil pour personnes gravement handicapées physiques. Il se met à déprimer car ce n'est pas son choix et les contacts réguliers avec le travailleur social ne permettent pas de rétablir une qualité de vie suffisamment bonne.

Contre-exemple 4

Suite au départ du père, Luc lance une idée que le travailleur social n'estime pas d'emblée irréaliste. Pourquoi ne pas aménager l'ancien bureau de son père en un studio adapté à sa problématique ? La mère fortement perturbée par la séparation n'avait pas songé à cette solution mais la trouve intéressante.

Quelques mois plus tard, le studio est aménagé avec une prise en charge des frais liés au handicap par l'assurance-invalidité. Un système électronique permet à Luc de gérer sans difficulté l'ouverture et la fermeture des portes, d'actionner les stores et les fenêtres, d'enclencher la télévision et la radio. Le robinet de l'évier ayant été spécialement conçu, Luc peut pour la première fois en dix ans se servir seul un verre d'eau !

Chaque matin, l'infirmier qui l'aide à faire sa toilette, lui amène un peu de bonheur « un petit brin de causerie le matin, ça fait du bien toute la journée » dit Luc. A midi, Luc prend les repas avec sa mère et le soir il réchauffe des menus préparés. Il peut gagner seul son lit et quand il éprouve trop de difficultés, sa mère ou une voisine sont à sa disposition. L'aide-familiale intervient deux fois par semaine. Luc continue de recevoir des étudiants chez lui. Une personne accompagnante le rencontre deux à trois fois par semaine pour discuter et gérer le quotidien. Il arrive de plus en plus souvent que, grâce au service Accompagnement qui peut disposer en soirée du véhicule adapté d'une institution, Luc se rende au cinéma ou au théâtre, ce qu'il ne faisait plus auparavant.

6. Accompagnement et intervention sociale

6.1. *Recréer du lien social*

Le concept Accompagnement permet de consolider certes modestement, le lien social. Sans vouloir entrer ici dans une longue analyse, il nous paraît intéressant de lier la réflexion sociale avec la prise en compte des réalités économiques et des propositions dans ce champ. Recréer du lien social doit dépasser le simple slogan ou l'effet d'annonce. Or aujourd'hui, cette notion "lien social" est parfois utilisée abusivement.

Dans un canton comme le Jura, un service Accompagnement aurait non seulement pour but de permettre la sauvegarde de l'autonomie de certaines personnes mais pourrait déboucher sur la création d'emplois à temps partiel mais qui auraient l'avantage de ne pas demander de qualifications professionnelles particulières. Ce sont des emplois de ce type dont nous avons aussi besoin. Ces emplois pourraient être également ouverts à des personnes qui bénéficient de rentes de l'assurance-invalidité. Ils permettraient à ces personnes, de retrouver une activité socialement utile.

Retisser des liens en créant des emplois dans l'économie sociale représente un défi qui vaut la peine d'être relevé. Comme l'écrit Stéphane Rossini en s'exprimant sur la question de l'économie solidaire « ces voies ne s'affirmeront cependant point d'elles-mêmes, portées par des courants par trop minoritaires. Elles ne peuvent toutefois être balayées sans autre forme de procès. Des expériences en cours doivent s'élargir, être évaluées. Avant de s'étendre à l'ensemble de la société, elles pourront asseoir leur pertinence à des échelons locaux ». ⁴⁴ L'enjeu n'est-il pas de démontrer que l'illusion moderniste de pouvoir se passer de la réciprocité « a ouvert la béance de l'anomie, de la solitude de masse et de l'exclusion sociale, devenue gouffre avec la crise du modèle de développement fordiste ». ⁴⁵

Il ne s'agit pas d'imaginer des "petits boulots" au rabais mais de pouvoir offrir un travail de qualité qui « recrée le tissu social et favorise la prise en charge collective de problèmes quotidiens ». ⁴⁶

L'Accompagnement, abordé ici pour les personnes en situation de handicap, pourrait devenir une sorte de laboratoire d'idées et de pratiques sociales pouvant concerner d'autres personnes en difficulté et déboucher sur une nouvelle conception du rôle de l'Etat, à savoir celui d'un Etat-animateur dont parle Jacques Donzelot : « faire faire, c'est reconnaître qu'on ne change pas la société par décret mais tout aussi bien qu'on ne décrète pas l'autonomie, que celle-ci passe par la mise en jeu de toute une série de techniques, de redistribution des problèmes et de valorisation des initiatives ». ⁴⁷

Le nombre de personnes très âgées et de personnes en situation de handicap ne cesse de croître. Aujourd'hui, l'accent est porté essentiellement sur l'aspect médical (réparation du

⁴⁴ ROSSINI, Stéphane, *L'économie solidaire : que faire d'une utopie ?*, exposé à l'USAM – journées romandes des arts et métiers, 25 juin 2002

⁴⁵ LIPIETZ, Alain, *L'opportunité d'un nouveau type de société à vocation sociale*. Rapport relatif à la lettre de mission du 17 septembre 1998 adressé par Mme Aubry, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, p. 36

⁴⁶ ROUSTANG, G., LAVILLE, J.-C., ERE, B. et al., *Op.cit.*, 2000, p.132

⁴⁷ DONZELOT, Jacques, La montée d'un nouvel esprit public, *Autogestions*, no 23, 1986, p. 80

corps) mais la question de la qualité de la vie qui se traduit par des mots comme créativité, accomplissement, affirmation de soi, espace pour soi, présence de l'autre, proximité, réconfort, harmonie, interdépendance devrait à l'avenir tendre à humaniser la vie et par conséquent permettre à nos concitoyens d'avoir recours à des personnes qui ont fait le choix d'être actives dans la relation avec l'autre.

6.2. Une approche globale

La démarche de l'accompagnement social implique un dépassement d'une intervention sociale basée uniquement sur la personne. Elle ne doit pas tout focaliser sur l'approche psychologique mais inclure les facteurs sociologiques. Vincent de Gaulejac, abordant la problématique de l'exclusion, résume sa pensée autour de trois points qui articulent à la fois les dimensions sociologique et psychologique. Selon lui :

- « l'exclusion est un processus socio-économique qui surdétermine le comportement des personnes que l'on qualifie d'exclues,
- la désinsertion est un processus social qui a des effets psychologiques,
- le travail social est conduit à se situer dans les décalages qui existent entre la demande sociale et les offres institutionnelles »⁴⁸

Comme dans l'approche du Processus de production du handicap, cet angle d'appréhension du processus de désinsertion postule que l'essentiel n'est pas d'agir sur la personne mais sur le rapport qu'elle entretient avec la société.

Si l'on revient aux problèmes souvent rencontrés par bon nombre de personnes en situation de handicap, une vision essentiellement axée sur l'approche personnelle privilégiera les conséquences psychologiques de la déficience alors qu'une approche sociologique mettra l'accent sur les handicaps renforcés par l'environnement. Et c'est ici que la notion de complexité doit être forte et se trouver au centre de l'analyse et de l'intervention du travailleur social. En dépit des cadres institutionnels parfois rigides, les travailleurs sociaux doivent pouvoir puiser dans leurs réserves d'imagination pour donner sens à leurs interventions.

Au travers d'un concept comme celui de l'Accompagnement, l'intervention du travailleur social consiste « à créer les conditions favorables à l'émergence de cette autonomie, de cette participation. Cette intervention se fait essentiellement sur deux axes, tout d'abord par un soutien à l'intégration de la personne, en mobilisant sa motivation et sa volition, ou par une action sur l'environnement, par des adaptations, des aménagements (matériels, relationnels, architecturaux, techniques, financiers, etc...) ».⁴⁹

L'auteur parle d'intégration. Est-ce le bon terme ? Ne faudrait-il pas utiliser le terme d'inclusion dans le sens où celui-ci serait la volonté d'inclure les personnes différentes de la norme au sein de la société. Il y a en effet une forte demande sociale faite auprès des travailleurs sociaux pour qu'ils intègrent dans la société ordinaire des personnes qui par leur comportement par exemple, sont extraordinaires. L'intégration au sens de l'intégration au travail, dans un appartement, dans la cité... est donc quasi impossible.

L'inclusion, qui permet de trouver sa place malgré sa marginalité et sans subir de préjudice, serait une piste qui permettrait vraisemblablement d'imaginer des solutions alternatives.

⁴⁸ De GAULEJAC, Vincent, Le travail social contre l'exclusion, in : SOULET, M.-H., *Les transformations des métiers du social*. Fribourg, Ed. Universitaires, 1997, p. 47

⁴⁹ WEBER, Philippe, Le travail social face au handicap. Application du processus de production du handicap à Pro Infirmis Vaud. DE RIEDMATTEN, Raphaël (sous la dir.) *Une nouvelle approche de la différence*, op. cit., 2001, p. 175

La société se transforme, éclate, exclue, se complexifie. Le travail social doit par conséquent faire preuve d'innovation. Car, comme le pense Michel Chauvière, « le travail du social, c'est donc l'intervention consciente et volontaire sur le social pour le construire, l'entretenir ou le transformer, et son double effet sur celui qui agit et sur celui à qui est destinée l'action ou vers qui elle est dirigée ; en d'autres termes, il s'agit de la production travaillée et "assistée" de la société ».⁵⁰

⁵⁰ CHAUVIERE, Michel, Essai de décomposition du travail social. *Lecture sociologique du travail social*. Paris, Ed. Ouvrières, 1985, p. 161

6.3. Mobiliser les compétences

Le projet Accompagnement qui pourrait voir le jour dans le canton du Jura devrait porter sur les compétences de la personne et non sur ses faiblesses. Il faut dès lors définir ce que sont les compétences d'une personne, en situation de handicap ou non.

Dans un document récemment publié, l'OCDE présente les conclusions de travaux effectués entre 1998 et 2002 dans le cadre du projet DeSeCo. Ce projet a été mis en place par l'Office fédéral de la Statistique de la Suisse et soutenu par le National Center for Education Statistics des Etats-Unis et Statistique du Canada. Ce rapport relève trois compétences clés :

- agir de façon autonome
- se servir d'outils
- fonctionner dans des groupes socialement hétérogènes

Agir de façon autonome : « implique deux idées essentielles étroitement liées : le développement de l'identité personnelle et l'exercice d'une autonomie relative, au sens de décider, de choisir et d'agir dans un contexte donné ».⁵¹

Pour exercer cette autonomie, la personne doit avoir une orientation tournée vers l'avenir, « être sensibilisée à son environnement et comprendre ce qu'il inclut, comment il fonctionne et quelle est la place qu'elle occupe en son sein. Agir de façon autonome ne signifie pas le faire dans l'isolement social ».⁵²

Le rapport définit les compétences suivantes :

- la capacité de défendre et d'affirmer ses droits, ses intérêts, ses responsabilités, ses limites et ses besoins. Cette compétence permet à la personne de se valoriser et de faire des choix comme citoyen, consommateur, etc.
- la capacité de concevoir et de réaliser des plans de vie et des projets personnels. Cette compétence permet aux personnes de conceptualiser des buts qui ont du sens dans leur vie et qui sont conformes à leurs valeurs.
- la capacité d'agir dans l'ensemble de la situation, du contexte, cela signifie que les personnes comprennent le fonctionnement du contexte général, leur position dans le contexte, ainsi que les conséquences possibles de leurs actions.

Se servir d'outils de manière interactive : cela signifie « non seulement connaître l'outil lui-même, mais aussi comprendre en quoi cet outil modifie la façon dont on interagit avec le monde ».⁵³ L'idée de cette approche est que « nous rencontrons notre monde par l'intermédiaire de nos outils cognitifs, sociaux et physiques ».⁵⁴ Les rencontres façonnent la manière dont nous arrivons à comprendre le monde et devenons compétents.

⁵¹ Direction de l'Education, de l'Emploi, du Travail et des Affaires sociales, comité de l'Education, comité directeur du CERI, Définitions et sélection des compétences (DESECO) : Fondements théoriques et conceptuels, 2002

⁵² *Ibid*

⁵³ *Ibid*

⁵⁴ *Ibid*

Pour utiliser des outils de manière interactive, les compétences suivantes sont pertinentes :

- la capacité d'utiliser le langage, les symboles et les textes de manière interactive. Cette compétence permet à l'individu d'arriver à comprendre le monde et de participer à des dialogues et par conséquent d'interagir avec son environnement,
- la capacité d'utiliser le savoir et l'information de manière interactive, c'est-à-dire de se forger de manière interactive, une opinion,
- la capacité d'utiliser les technologies de manière interactive. Grâce à cette compétence, les personnes sont en mesure d'adapter leur comportement quotidien à ces possibilités.

Fonctionner dans des groupes socialement hétérogènes : le point central est ici la compétence d'entrer en interaction avec l'autre qui est différent. Elle a trait à la possibilité de tisser des liens sociaux qui permettent la coexistence avec d'autres personnes.

Pour établir ces liens, des compétences doivent être mobilisées :

- la capacité d'établir de bonnes relations avec autrui dans le but d'avoir des relations personnelles,
- la capacité de coopérer dans l'objectif d'atteindre avec d'autres un but commun,
- la capacité de gérer et de résoudre des conflits. Cela suppose que la personne comprenne que le conflit est un aspect inhérent aux relations humaines.

Cette énumération de compétences n'est pas une grille d'analyse destinée aux personnes handicapées. Mais elle n'est pas non plus utilisable avec les personnes non-handicapées d'une façon universelle.

Cette approche est intéressante dans la mesure où elle permet de prendre en compte la personne avec toute ses singularités, ses particularités, mais en tenant compte de l'environnement. L'idée d'interactions y est centrale.

6.4. *Le nécessaire travail en réseau*

Le service Accompagnement implique obligatoirement un travail en réseau. Outre la personne qui sollicite un accompagnement, on trouvera pratiquement toujours le travailleur social, une personne des soins et de l'aide à domicile, des membres de la famille, etc. Le recours à la notion d'accompagnement social n'est donc pas un choix fortuit. Le langage structure la pensée, et parler d'accompagnement social n'est pas synonyme d'assistance, de suivi ou de prise en charge.

Ce qui fait la spécificité de l'accompagnement, c'est qu'il laisse la place à une relation volontaire où le rôle de chacun est clairement défini. Le succès de cette démarche d'accompagnement, c'est la part active de chacun des partenaires compte tenu de ses compétences, à l'accomplissement de l'objectif prévu. Si le travail social s'appuie sur une approche psycho-sociologique, il intègre le travail en réseau comme condition à la réussite des buts recherchés. « La personne en besoin ne peut se dissocier de son environnement social. Le travailleur social doit donc viser à retisser les liens sociaux qui se sont rompus et aider les usagers à renouer avec le cycle de la réciprocité. Cela implique nécessairement que le travailleur social développe une attitude de partage de responsabilités avec les personnes qui font partie de l'environnement social de l'utilisateur ».⁵⁵

Le réseau, dans cette perspective, représente le moyen de retisser ce qui a été distendu, et l'intervention du travailleur social trouvera sa pertinence dans les solutions qu'il peut soumettre au réseau. Dans ce contexte, le travailleur social ne se situe pas dans une logique d'offre de prestations, mais plutôt de mise à disposition de compétences à la personne en difficulté dans une logique d'horizontalité et non de verticalité. Il ne s'agit certes pas de gommer les rapports asymétriques existant entre le travailleur social et l'utilisateur, ni le cadre institutionnel dans lequel évolue la relation. Mais situer la personne au centre du réseau implique qu'elle ne soit pas l'objet d'aide mais qu'elle devienne sujet de l'intervention.

La question du travail en réseau sera garante d'une meilleure qualité de vie de la personne en situation de handicap qui souhaite sauvegarder son autonomie. Le réseau social est donc une condition indispensable à la qualité de vie car il favorise la participation sociale, donc les contacts humains. Pour que ce travail de réseau donne satisfaction dans la perspective de l'Accompagnement, il est nécessaire que chaque partenaire maîtrise son champ de compétences. Cela implique que les participants ne dépassent pas le cadre fixé tout en étant ouverts, réceptifs, curieux du champ d'intervention de l'autre.

Le concept de qualité de vie a été utilisé par plusieurs auteurs. Les pays du nord de l'Europe ont travaillé sur ce thème et notamment le Danemark. La lutte contre l'exclusion sociale et les actions en faveur de l'égalité des chances et de la participation sociale exige un débat sur la définition de la qualité de vie.

Selon Per Holm, directeur du groupe de recherche danois sur la qualité de la vie « la qualité de la vie n'est pas une chose qu'on possède ou qui s'acquiert. Il s'agit non pas d'un

⁵⁵ BESSON, Christiane, GUAY, Jérôme, *Profession travailleur social, savoir évaluer, oser s'impliquer*. Paris, Gaëtan Morin, 2000, p. 36

état, mais d'un processus auquel une personne travaille activement en collaboration avec d'autres, pour autant que certaines conditions de base soient réunies ».⁵⁶

Avec l'approche danoise, ce n'est pas tant la qualité de vie qu'il convient de définir, mais les conditions permettant à chacun de se construire une existence propre. Ce qui nous semble intéressant dans cette optique, c'est que les nouvelles approches expérimentées ne le sont pas uniquement sur la base d'études ou de rapports mais dans un cadre qui associe les différents groupes (personnes en situation de handicap, éducateurs, assistants sociaux, chercheurs) au processus de changement. Cette approche repose sur la volonté de changer certains éléments de la pratique quotidienne. Le dialogue entre les différents partenaires implique un changement de perception chez toutes les personnes concernées.

En prenant part au projet sur un pied d'égalité, « les personnes handicapées développent des qualités telles que la volonté d'agir, la prise de conscience qu'elles peuvent choisir et un sens accru de la maîtrise de soi, car leurs aspirations et leurs visions peuvent se concrétiser (ou, si ce n'est pas le cas, du moins en connaissent-elles les raisons) ».⁵⁷

Le travail en réseau, on l'a vu, est indispensable si l'on veut mettre au centre des préoccupations la personne en difficulté mais cette notion de réseau devrait également s'instaurer entre professionnels dans le but d'élaborer de nouveaux axes en matière d'action sociale. Et la collaboration entre praticiens et chercheurs devrait être renforcée dans le but d'alimenter "le laboratoire d'idées".

⁵⁶ HOLM, Per, La qualité de la vie, un défi européen. *Helioscope. Magazine européen des personnes handicapées*, no 4, 1995, p. 6

⁵⁷ *Ibid*, p. 7

6.5. *Les outils*

Si les structures, le cadre de travail, les obligations sont toujours présents, le travailleur social a tout de même une marge de manœuvre qui n'est pas négligeable. Aujourd'hui, les travailleurs sociaux sont appelés à intervenir trop souvent en aval, c'est-à-dire au moment où la souffrance, la solitude, la précarité matérielle ont déjà entamé une partie des ressources de la personne. Une intervention en amont permettrait d'établir une relation plus constructive. Pour cela, le développement de services de proximité est indispensable.

L'investissement personnel doit être mesuré pour être professionnel. Marc-Henri Soulet définit de la manière suivante le rôle du travailleur social : « la personne est un masque théâtral, conformément à l'origine étrusque du mot d'ailleurs. Considérer le travailleur social comme *persona*, c'est en ce sens le percevoir comme un professionnel de la proximité et de l'affectivité, comme une personne professionnelle dissimulant ses affects sous un voile de distance, mais en même temps ne pouvant assurer son rôle professionnel que sur un registre intersubjectif. C'est en cela que dire qu'il joue son personnage est pertinent ; il utilise sa personne comme un outil et se sert de sa qualité empathique, de sa compétence à produire de la convivialité et de sa capacité à générer des réactions positives à des fins professionnelles. Il se compose un rôle sur la base de sa propre personne ; mais il n'est fondamentalement pas le personnage ».⁵⁸

Un des outils principaux du travailleur social est peut-être la parole. C'est elle qui souvent permet de renouer des liens, d'expliquer, de transmettre de l'information, de reconforter, d'échanger, de permettre à l'autre d'être reconnu.

Sans reconnaissance de l'autre comme personne ayant des failles mais également des compétences, l'intervention sociale n'existe pas. Ou, comme l'écrit encore M.-H. Soulet : « elle n'est plus pour les travailleurs sociaux qu'une œuvre de rationalisation et de fonctionnalisation des rapports sociaux, de resocialisation forcenée, et partant illégitime à leurs yeux et contraire à leur éthos professionnel. Cet a priori humaniste qui porte le travailleur social à croire que chaque situation, aussi délicate et problématique soit-elle, peut changer est en effet vital pour l'effectuation de l'intervention. Car, à partir du moment où le regard porté sur les clients et leurs capacités est négatif, rien d'efficace ne peut plus vraiment être entrepris auprès d'eux ».⁵⁹

On pourrait résumer notre propos sur l'intervention des travailleurs sociaux en disant que dans une logique d'accompagnement social, il s'agit de faire éclore le sujet là où on attend un individu normé et intégré. Le projet Accompagnement devrait permettre à certaines personnes en situation de handicap de préserver leur autonomie même si leurs comportements, leur productivité économique, leur façon de s'exprimer, d'être au monde, sont hors normes.

Pour que le travail social puisse proposer des innovations en matière d'intervention, il semble indispensable que les travailleurs sociaux eux-mêmes accordent plus d'importance à l'élaboration de corpus théoriques sur lesquels ils pourront s'appuyer pour mettre en valeur leurs analyses et leurs pratiques professionnelles. Cette production théorique ne

⁵⁸ SOULET, M.-H., *Petit précis de grammaire indigène du travail social. Règles, principes et paradoxes de l'intervention sociale au quotidien*. Fribourg, Ed. Universitaires, 1997, p. 100

⁵⁹ *Ibid*, p. 155

serait pas en contradiction avec l'idée des réseaux ; bien au contraire, elle favoriserait la reconnaissance par d'autres intervenants (domaine médical, psychiatrique, juridique, etc) de la légitimité d'une approche sociale qui repose sur une réflexion approfondie.

6.6. *Quel type d'intervention sociale ?*

Le développement du projet Accompagnement ou de toute autre réalisation inspirée par ce type d'approche induit inévitablement une appréhension particulière de l'intervention sociale. De la part des services sociaux (structures) et des travailleurs sociaux (acteurs), cette approche implique une clarification de la démarche qui nécessite une relation plus horizontale, de sujet à sujet, de citoyen à citoyen.

Dans un texte intitulé « approche culturelle, normative et éthique des représentations du handicap »⁶⁰, M. Mercier et G. Bazier font référence à Jürgen Habermas et à son éthique de la communication. Selon ces auteurs, les niveaux de communication décrits par Habermas sont des points de repères qui permettent de mettre en évidence les attitudes éthiques qui peuvent sous-tendre nos actions avec les personnes handicapées. Ces trois niveaux sont : l'agir observationnel, l'agir communicationnel et l'agir émancipatoire.

« **L'agir observationnel** est un mode d'action, de communication et de représentation qui engendre une objectivation du sujet. La communication est du type *je-il*, mise en œuvre dans l'approche scientifique de l'autre. En effet, le scientifique est un sujet connaissant qui appréhende la réalité de l'autre, en tentant d'y introduire une prise de distance et de l'objectivation. Le patient est réduit à un champ théorique qui permet d'appliquer des méthodes et des techniques objectivantes (scientifiques). L'intervention fait de l'autre un *il* que j'appréhende comme objet d'intervention. Dans une telle perspective, c'est le diagnostic de la *déficience* qui détermine la représentation que l'on se fait du patient, de la personne handicapée.

L'agir communicationnel peut caractériser l'approche thérapeutique et éducative. Le thérapeute et l'éducateur entretiennent avec la personne handicapée une véritable relation de sujet à sujet. Il communique avec lui en terme de *je-tu* et l'autre n'est pas réduit à un objet, il est considéré comme un *sujet*. Toutefois, il n'est pas un sujet au même titre que l'intervenant : le thérapeute et l'éducateur communiquent avec un *tu* différent d'eux ; le patient, la personne handicapée n'est pas un réel partenaire qui maîtrise complètement l'action thérapeutique au même titre que les professionnels. On tente de mettre en évidence le sens que le patient donne à sa réalité et à sa vie mais on l'objective encore : lui ne parle pas en *je*. On le considère comme un sujet mais pas comme un acteur au même titre que l'intervenant.

Les professionnels possèdent un savoir et un mode de connaissance qui privilégient leur position par rapport au patient. L'accent est mis sur la différence et non sur la ressemblance par laquelle le sujet pourrait s'adresser à un autre sujet qui lui est égal et dont le savoir est tout aussi valorisé. Nous sommes ici dans un paradigme de communication avec le patient, qu'il aborde dans sa dimension fonctionnelle et met en évidence ses incapacités (ses manques) pour tenter de l'aider à les dépasser.

L'agir émancipatoire appréhende la personne dans une relation de *je-je*, dans laquelle l'intervenant considère le patient comme un partenaire, comme un acteur de sa propre évolution. Le patient est considéré comme une personne différente mais aussi ressemblante, en tant qu'elle est sujet, au même titre que l'intervenant. Cette démarche fait

⁶⁰ MERCIER, M, BAZIER, G., Approche culturelle, normative et éthique des représentations du handicap, in : RONDAL, Jean Adolphe, COMBLAIN, Annick (sous la dir.), *Manuel de psychologie des handicaps, sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont, Ed. Mordaga, 2001, p. 518

appel à la créativité, à la liberté et à l'autonomie du patient. Ce dernier peut parler en *je* à l'éducateur, au thérapeute, au scientifique ».

La troisième approche est celle qui nous semble adéquate pour être en phase avec la perspective de l'Accompagnement. Ce n'est certes pas la plus simple mais elle trace une ligne d'horizon . A travers cette perspective, le handicap n'est plus uniquement lié à la personne mais aux interactions qu'elle développe avec autrui, donc avec le champ social.

Il est donc nécessaire d'introduire, dans la relation d'accompagnement, de l'échange, de la réciprocité, en estimant que les personnes vivant avec un handicap et confrontées à des difficultés sont capables de produire un savoir sur leur situation et sont à même d'imaginer des solutions afin de résoudre leurs difficultés. Mais pour cela, il faut disposer de moyens et de temps.

7. Création d'un service Accompagnement jurassien

7.1. *Description du contexte jurassien*

Le canton du Jura compte 70'000 habitants. Il est composé de trois districts (Delémont, Porrentruy, Franches-Montagnes). Le nombre d'habitants n'est pas le seul facteur à prendre en compte lorsqu'on aborde les questions sociales. En effet, les structures sociales (institutions, ateliers d'occupation, etc) sont limitées dans un canton comme le Jura alors que de grands cantons sont souvent mieux dotés. Le canton du Jura ne possède pas par exemple de structures intermédiaires qui permettraient une interface avec les structures psychiatriques.

L'article 6 de la constitution cantonale stipule « nul ne doit subir préjudice ni tirer avantage du fait de sa naissance, de son origine, de sa race, de ses convictions, de ses opinions ou de sa situation sociale ». L'Accompagnement s'inscrirait bien dans l'esprit de cet article fondamental de la constitution et dans le paysage social jurassien car il offre une grande souplesse dans son organisation et surtout ne demande pas la création de toutes pièces d'une nouvelle institution. Or ce type de service n'existe pas sous cette forme. Certes, une institution comme celle des "Castors" à Porrentruy, qui accueille notamment des personnes vivant avec un handicap mental, développe des types d'accompagnement en encourageant la vie en appartement, mais cela reste dans le contexte de l'institution.

En janvier 2002, le nombre de rentes versées par la caisse de compensation du canton du Jura était de 4978.⁶¹ Ce chiffre est assez impressionnant compte tenu de la population résidante. Le canton du Jura se trouve en tête de peloton des cantons suisses si l'on compare la population résidante au nombre de rentes attribuées. Par rapport à la population résidante permanente, on comptait en moyenne 51 cas de rente AI (femmes, hommes et enfants confondus) pour 1000 habitants en Suisse et 73 dans le canton du Jura.⁶² Depuis 1992, l'augmentation du nombre de bénéficiaires de rentes AI a été en Suisse de 4,4% par année en moyenne.⁶³

Ces chiffres ne permettent évidemment pas d'en déduire que tel pourcentage de personnes aurait recours à un service Accompagnement mais compte tenu du peu de services mis à disposition des personnes en situation de handicap et de l'augmentation par exemple du nombre de rentes pour raisons psychiques, l'Accompagnement devrait rapidement trouver sa vitesse de croisière.

Au niveau du travail social avec les personnes en situation de handicap, le seul service généraliste qui intervient dans le canton du Jura est celui de Pro Infirmis. On peut dès lors imaginer que la nouvelle offre d'Accompagnement puisse y être rattachée mais d'autres solutions peuvent être envisagées. Pro Senectute, Caritas et les services sociaux régionaux qui interviennent avec les personnes âgées ou en difficulté pourraient être intéressés non pas par ce modèle mais par le nouvel outil qui peut s'adapter à différentes populations.

⁶¹ Epouses et enfants étant compris comme unité

⁶² Rapport de gestion 2002 de la Caisse de compensation du canton du Jura

⁶³ Office fédéral des assurances sociales, statistiques de l'AI, 2000

Une collaboration avec les institutions accueillant des personnes en situation de handicap permettrait également de préparer des sorties et de faire le lien avec le service social compétent et le service Accompagnement. Le petit territoire cantonal se prête bien à des services de proximité et ce type de prestations peut parfaitement s'insérer dans le tissu social jurassien.

7.2. *Eléments d'une enquête*

En janvier 1999, Pro Infirmis Jura estimait qu'il était nécessaire de mettre en évidence les besoins des personnes handicapées dans le canton. Décision fut prise de mener une enquête. Après neuf séances, le groupe de préparation a évalué son travail avec l'appui d'une spécialiste d'un institut de sondage. L'idée d'une enquête par questionnaires auprès de 1'500 personnes handicapées du canton n'a pas été retenue car jugée trop générale. Une option plus pragmatique a alors été choisie, à savoir une enquête auprès de tous les travailleurs sociaux du service d'une part et l'organisation de rencontres avec des représentants d'associations et d'institutions de personnes handicapées cantonales d'autre part. Huit thèmes étaient retenus :

- accompagnement de personnes handicapées mentales
- cours de formation continue pour personnes ayant des difficultés d'apprentissage
- construction adaptée
- billet de taxi à prix réduit
- consultation sociale pour les personnes en situation de handicap psychique
- projet "travail" pour les personnes handicapées
- coordination des associations

En mai 2000, Pro Infirmis Jura publiait les résultats de son enquête.⁶⁴

Pour le besoin de ce mémoire, j'ai repris quelques éléments de cette enquête portant sur le thème de l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap mental léger. Trente-six personnes âgées de dix-huit ans et plus auraient pu, selon les collaborateurs de Pro Infirmis, être intéressées par des prestations d'accompagnement.

Actuellement quand une personne en situation de handicap vit d'une manière autonome en appartement, ce sont souvent des membres de la famille qui viennent donner un coup de main. On peut relever au passage que ce type de travail informel, mais combien indispensable au bon fonctionnement et à la cohésion de notre société, est passé sous silence et n'apparaît dès lors dans aucune statistique. Il ressort régulièrement des discussions avec les parents le souci de savoir comment les choses se passeraient s'ils n'étaient plus là pour soutenir leur proche.

Afin de connaître l'avis des proches et des professionnels, Pro Infirmis, dans le cadre de cette recherche, a organisé des rencontres avec les comités cantonaux de la "Ligue jurassienne en faveur des infirmes moteurs cérébraux" et de "l'Association jurassienne des parents de handicapés physiques ou mentaux" ainsi qu'avec une délégation du personnel et de la direction des Ateliers d'occupation pour personnes handicapées mentales "Les Castors" à Delémont et du Foyer d'accueil de la même institution à Porrentruy.

⁶⁴ *Les besoins des personnes handicapées dans le canton du Jura*. Delémont, Pro Infirmis, doc. dactyl ; mai 2000

L'auteur de ce mémoire a participé directement à la réalisation de cette enquête

Lors de ces entretiens, les parents ont très souvent rappelé leur souhait de voir se créer un service Accompagnement dans notre région. Ce service permettrait de rassurer certains proches et offrirait une sécurité pour l'avenir. Les proches et les professionnels relèvent également que de plus en plus de personnes ne vivent pas forcément toute leur vie en institution. Cet élément a son importance car il montre que l'Accompagnement n'est pas à opposer à l'accueil institutionnel. Il pourrait représenter la suite d'une évolution pour une personne handicapée qui quitte l'institution pour acquérir d'avantage d'autonomie.

A travers les résultats de l'enquête d'une part et des différents entretiens avec des personnes directement concernées, il est possible de dire qu'un tel projet rencontre une forte adhésion aussi bien chez les proches que dans le monde éducatif et social.

7.3. Proposition pour un service Accompagnement jurassien

La création d'un service Accompagnement dans le canton du Jura comblerait un vide.

Le Jura ne dispose pas d'Ecole d'autonomie qui prépare certaines personnes en situation de handicap à la possibilité de vivre d'une façon autonome en acquérant un maximum d'indépendance.

Mais dans le canton du Jura, depuis maintenant trois ans, Pro Infirmis offre aux personnes en difficulté d'apprentissage des cours de formation permanente dans le but de leur permettre de maintenir un acquis de compétences, d'améliorer leurs connaissances et d'obtenir une plus grande autonomie. Un service de personnes accompagnantes à domicile permettrait à celles qui ont suivi ces cours de mettre à l'épreuve les connaissances acquises tout en bénéficiant du soutien de personnes compétentes. Le projet Accompagnement qui serait à créer dans le canton du Jura pourrait largement s'inspirer du modèle de Pro Infirmis Suisse que nous avons présenté précédemment mais, il faut le souligner, en ne retenant pas comme critère le type de handicap mais plutôt les besoins de la personne en situation de handicap, quelle que soit la déficience.

A cet effet, la méthodologie proposée par le Processus de production du handicap (PPH) pourrait être retenu comme outil d'évaluation des personnes qui pourraient bénéficier de ce type de prestation. Car il est indispensable, pour ne pas faire illusion, de trouver des critères crédibles et efficaces.

D'autres approches comme la "Valorisation des rôles sociaux" mise au point par Wolfensberger pourrait également être pertinente. Cette approche est née dans les pays scandinaves et a été la référence de l'action socio-éducative. En 1972, Wolfensberger systématise le concept et le relie aux théories, ainsi qu'aux recherches issues de la psychologie sociale. Pour Wolfensberger, ce qui est important c'est de distinguer entre le fait de « valoriser une personne et celui de lui attribuer un rôle social valorisé ». ⁶⁵ Le principe de valorisation des rôles sociaux intègre le « modèle développemental, c'est-à-dire qu'il est résolument optimiste au sujet des possibilités de l'être et qu'il met l'accent sur ses forces plutôt que sur ses lacunes ». ⁶⁶

Le projet Accompagnement proposé, rappelons-le, repose sur la base suivante. Des personnes rémunérées mais non professionnelles interviennent quelques heures par semaine au domicile de la personne en situation de handicap pour l'accompagner dans la gestion de la vie quotidienne, échanger, créer des liens sociaux, rompre la solitude.

Pour qu'un projet tel que celui-ci réussisse, il est indispensable de mobiliser autour de lui l'ensemble des intervenants. Dans le canton du Jura, les partenaires suivants devraient être partie prenante :

- les services d'aide et de soins à domicile
- les services sociaux privés et publics
- l'Unité hospitalière médico-psychologique

⁶⁵ VANEY, Louis, Du principe de normalisation à la valorisation des rôles sociaux. Valorisation du rôle social. *Revue Pro Infirmis*, 1987, p. 48

⁶⁶ *Ibid*, p. 51

- le Centre médico-psychologique
- les services d'ergothérapie
- les médecins référents
- les service de repas à domicile
- toutes les personnes ou associations en lien avec la personne concernée

Pro Infirmis pourrait être l'initiateur de ce nouveau service. Son service social couvre l'ensemble du territoire cantonal et est ouvert à toutes les personnes en situation de handicap physique, psychique, mental ou sensoriel. Pro Infirmis offre également des prestations comme les cours de formation continue pour les personnes en difficulté d'apprentissage ou des conseils pour la construction adaptée. C'est donc une institution qui a une vision générale sur la situation des personnes handicapées dans le canton du Jura.

La mise sur pied de l'Accompagnement impliquerait, à l'échelle cantonale, l'engagement d'une personne responsable de cette prestation qui aurait notamment pour tâche :

- de clarifier les demandes des personnes handicapées qui sollicitent cette prestation
- de mettre en contact la personne accompagnante et la personne en situation de handicap et d'élaborer un contrat
- de superviser et d'évaluer le travail des personnes accompagnantes
- d'engager et de gérer le personnel de l'Accompagnement, avec notamment la question des remplacements et des vacances
- de coordonner les interventions avec les autres partenaires du réseau (travailleurs sociaux, aides-familiales, famille, etc)
- de mettre sur pied la formation continue des personnes accompagnantes
- d'organiser des rencontres d'échanges entre personnes accompagnantes
- de gérer l'administration de l'Accompagnement
- de réunir les personnes qui bénéficient de l'Accompagnement

Un service de ce type implique évidemment de trouver des ressources financières. A cet égard, la quatrième révision de l'assurance-invalidité, entérinée par le Parlement le 21 mars 2003, devrait permettre le développement de nouvelles prestations. Son entrée en vigueur est fixé au 1^{er} janvier 2004. A son article 38, al. 1, le nouveau Règlement sur l'assurance-invalidité mentionne :

« Le besoin d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie au sens de l'article 42, al. 2, LAI, existe lorsque l'assuré majeur ne vit pas dans une institution mais ne peut pas en raison d'une atteinte à la santé :

- a) vivre de manière indépendante sans l'accompagnement d'une tierce personne ;
- b) faire face aux nécessités de la vie et établir des contacts sociaux sans l'accompagnement d'une tierce personne ; ou
- c) éviter la mise en danger concrète de s'isoler du monde extérieur ».

Une des innovations apportées par cette révision sera l'augmentation conséquente de l'allocation pour impotent. Le nouveau Règlement sur l'assurance-invalidité permettra, et

c'est important, de mener des projets-pilote. Ces deux éléments devraient permettre d'innover et d'assurer le financement de l'Accompagnement. On peut également imaginer un intérêt des autorités cantonales pour ce type de démarche.

L'élément central de la réflexion devrait être la personne en situation de handicap. Il est nécessaire que les différentes institutions s'organisent et harmonisent leurs pratiques afin de pouvoir véritablement répondre à certains besoins. Nous avons présenté le modèle de Pro Infirmis Suisse. Il en existe d'autres en Suisse, par exemple dans le canton de St.-Gall pour les personnes cérébro-lésées.

Dans ce domaine comme dans d'autres, il serait possible de s'inspirer d'autres expériences européennes car, nous l'avons vu, certains pays ont réalisé des avancées considérables dans le domaine de l'autonomie des personnes en situation de handicap (annexe 2).

Dans une perspective à moyen terme, il serait également souhaitable de pouvoir réunir les personnes en situation de handicap qui feront appel au service Accompagnement. Des échanges entre personnes directement concernées pourraient améliorer la prestation et ainsi être en phase avec les besoins exprimés. Ces échanges permettraient notamment de mettre en évidence les questions immatérielles, celles qui sont liées aux difficultés relationnelles, aux carences affectives, aux besoins de l'être.

Conclusion

J'ai voulu, avec ce travail, clarifier des notions qui me paraissent importantes comme celles d'autonomie et d'indépendance. Une fois ces notions définies, elles peuvent devenir opérationnelles dans le champ de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. J'ai tenté de démontrer qu'il ne s'agissait pas simplement de décréter qu'une personne soit autonome pour qu'elle le devienne.

Toute cette réflexion sur l'autonomie ne devrait pas amener à une forme de manichéisme. Alexandre Jollien aborde cette question quand il écrit : « les travailleurs sociaux méconnaissent parfois ce paradoxe. Aujourd'hui, il est par exemple de bon ton de prôner, dans le milieu éducatif, l'autonomie à tout prix. Cette démarche rompt radicalement avec une éducation qui assistait les individus. On s'efforce de nos jours à rendre indépendante la personne. De ce principe apparemment frappé au coin du bon sens, d'aucuns déduisent, sans nuances, que toute demande d'aide, que tout aveu d'impuissance ébranlent et asservissent, et c'est ainsi que l'on a bien trop vite fait de célébrer *celui qui se bâtit tout seul* ». ⁶⁷

J'ai, au cours de cette réflexion, voulu éviter de tomber dans le piège du noir/blanc car le champ social et plus particulièrement celui du handicap est complexe.

L'option de l'autonomie doit rester un choix et non une règle applicable à tous. Il ne faudrait pas que l'autonomie devienne une nouvelle norme sociale et que par conséquent celles et ceux qui, pour différentes raisons ne pourront pas être autonomes, se voient stigmatisés et mis de côté à leur tour.

L'ensemble des personnes en situation de handicap ne pourront pas rester ou devenir autonomes mais que celles qui le souhaitent et en ont les capacités puissent y parvenir. Tel devrait être le sens de l'action sociale avec les personnes en situation de handicap dans notre pays.

Le projet Accompagnement doit s'inscrire dans une réflexion globale et à long terme. Nous sommes dans une société où nous vivons de plus en plus longtemps. C'est un facteur positif même s'il induit des dépenses (des investissements !) et des infrastructures.

Le vieillissement aura entre autres pour conséquence qu'un certain nombre de personnes âgées seront aussi des personnes vivant avec un handicap. Les progrès de la médecine permettent aujourd'hui de sauver des vies humaines. Mais si certaines personnes accidentées de la route ou du travail par exemple peuvent se tirer d'affaire, c'est parfois au prix de grandes déficiences. L'avenir sera donc vraisemblablement aussi celui d'une société où le nombre de personnes en situation de handicap (et de déficiences de plus en plus sévères), ira en augmentant.

C'est donc aujourd'hui que nous devons échafauder les structures dont nous aurons besoin demain. Si seul l'argument financier entre en considération, nous irons dans une impasse car évidemment toute nouvelle prestation a un coût. Mais l'absence de prestations peut également être coûteuse si l'on pense par exemple à la péjoration de la qualité de vie qu'engendrent les dépressions et l'alcoolisme .

⁶⁷ JOLLIEN, Alexandre, *Le métier d'homme*. Paris, Seuil, 2002, p. 71

Il nous semble donc important de poser la question du sens quand nous sommes appelés à décider. Ou pour dire les choses autrement de réfléchir qualitativement et quantitativement.

L'Accompagnement n'aura pas pour mission principale de s'assurer que la personne en situation de handicap tienne bien son logement, s'alimente correctement et ait une hygiène adéquate. L'Accompagnement prendra évidemment ces facteurs en compte mais il permettra surtout de contribuer au maintien ou à l'établissement de liens sociaux et de relations sociales qui procurent à la personne des satisfactions dans sa vie quotidienne et pourquoi pas, des instants de bonheur.

La politique sociale a besoin d'une charpente solide, de perspectives générales, de transparence et d'évaluation. Mais elle doit aussi se traduire concrètement dans la réalité par des réalisations. L'Accompagnement ne représente qu'un outil qui pourrait être expérimenté et évalué. Je crois que c'est un moyen de répondre aux besoins d'autonomie des personnes en situation de handicap.

L'avenir de la politique sociale dans le domaine du handicap passe par un renforcement de l'universalisation des prestations mais aussi d'un soutien personnel particularisé. Ces deux axes sont complémentaires. L'Accompagnement permettra de sortir d'une logique qui consiste à séparer arbitrairement ce qui est du domaine individuel d'une part et social de l'autre. De dépasser le débat entre la responsabilité de l'acteur et celle du système. De complexifier le débat entre déterminisme ou liberté. L'Accompagnement, selon cette conception repose sur une vision globale. Il n'y a pas d'un côté la personne en situation de handicap et de l'autre son environnement. Il y a une personne en interaction avec son environnement culturel, social, urbain, économique et affectif.

Certaines questions demeurent ouvertes au terme de ce travail. Celle du financement de la prestation sera évidemment centrale et il faudra faire preuve d'imagination dans ce domaine. La question de la collaboration et des modes d'intervention possibles entre les différents partenaires institutionnels impliqués dans le réseau de la personne en situation de handicap est également fondamentale. Cette collaboration nécessitera d'avoir recours à des conceptions précises, notamment quand les intervenants aborderont la question de l'autonomie, de la dépendance, de l'indépendance, des besoins, etc. Le problème des champs de compétences de chacun devra aussi faire l'objet de beaucoup d'attention afin d'éviter certains écueils.

Bibliographie

ouvrages :

- BARREYRE, Jean-Yves, BOUQUET, Brigitte, CHANTREAU, André et al., *Dictionnaire critique d'Action sociale*. Paris, Bayard, 1999
- BERGIER, Bertrand, Des postulats idéologiques de l'insertion au concept d'affranchissement, in : *Economie non-monnaire, politique d'insertion et lien social*. Textes réunis par François HAINARD et Fabrice PLOMB. Berne et Neuchâtel, Commission nationale suisse pour l'UNESCO/Institut de Sociologie de l'Université de Neuchâtel, 2000
- BESSON, Christiane, GUAY, Jérôme, *Profession travailleur social, savoir évaluer, oser s'impliquer*. Paris, Gaëtan Morin, 2000
- CARRETEIRO, Teresa Cristina, La citoyenneté appauvrie, in : GAULEJAC, Vincent, ROY, Shirley, *Sociologies cliniques*. Paris, Ed. Hommes et Perspectives, 1993
- CHAUVIERE, Michel, *Essai de décomposition du travail social. Lectures sociologiques du travail social*. Paris, Ed. Ouvrières, 1985
- DE GAULEJAC, Vincent, Le travail social contre l'exclusion, SOULET, M.-H., *Les transformations des métiers du social*. Fribourg, Ed. Universitaires, 1997
- DE JONCKHEERE, Claude, *Agir envers autrui, modèles d'action dans les professions de l'aide psychosociale*. Lonay/Paris, Delachaux et Niestlé, 2001
- *Dictionnaire suisse de politique sociale*. Lausanne, Ed. Réalités sociales, 2002
- DURKHEIM, Emile, *De la division du travail social*. Paris, PUF, 1998
- FOUGEYROLLAS, Patrick, CLOUTIER, René, BERGERON, Hélène et al. , *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Lac St.-Charles, 1998
- FOUGEYROLLAS, Patrick, Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise. *Une nouvelle approche de la différence*. Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001
- FUCHS, Eric, *Comment faire pour bien faire ?*. Genève, Labor et Fides, 1996
- GAULEJAC, Vincent, ROY, Shirley (sous la dir.), *Sociologies cliniques*. Marseille, Ed. Hommes et Perspectives, 1993
- HAMELINE, Daniel, *Autonomie, Encyclopédie historique : questions pédagogiques*, coordonné par Jean HOUSSAYE. Paris, Hachette, 1999
- HAMELINE, Daniel, De l'estime, *L'évaluation en question*, sous la direction de DELORME, Charles. Paris, ESF, 1987
- JACQUARD, Albert, *De l'angoisse à l'espoir. Leçons d'écologie humaine*. Paris, Calmann-Levy, 2002
- JOLLIEN, Alexandre, *Le métier d'homme*. Paris, Seuil, 2002
- KARSZ, Saül, *L'Exclusion, Définir pour en finir*. Paris, Dunod, 2000
- KRISTEVA, Julia, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris, Fayard, 2003

- LE BRETON, David, La stigmatisation du corps "handicapé" : un révélateur de notre rapport à la différence. Entretien avec R. de Ridmatten, in : *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap*. Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001
- LE POULTIER, François, Idéologies professionnelles et pluridisciplinarités. *Collaboration dans les professions sociales*, travaux réunis par GOTTRAUX, Martial. Lausanne, Ed. EESP, 1990
- MORIN, Edgar, *Le paradigme perdu : la nature humaine*. Paris, Seuil, coll. Points, 1979
- MOSCOVICI, Serge, *Réenchâter la nature*. Entretiens avec P. Dibie. Paris, France Culture/Ed.de l'Aube, 2002
- RENAUT, Alain, *l'Ere de l'individu*. Paris, Gallimard, 2001
- RONDAL, Jean-Adolphe, COMBLAIN, Annick, (sous la dir.) *Manuel de psychologie des handicaps, sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont, Ed. Mordaga, 2001
- ROUCHY, Jean-Claude, Identification et groupe d'appartenance, *Psychanalyse et malaise social, désir du lien ?* DE RIVOYRE, Frédéric, (sous la dir.). Ramonville Saint Agne, Erès, 2001
- ROUSTANG, G., LAVILLE, J.-L., EME, B. et al., *Vers un nouveau contrat social*. Paris, Desclée de Brouwer, 2000.
- SANER, Hans, *L'anarchie du silence*. Genève, Ed. Zoé, 1994
- SOULET, M.-H., *Petit précis de grammaire indigène du travail social. Règles, principes et paradoxes de l'intervention sociale au quotidien*. Fribourg, Ed. Universitaires, 1997
- STIKER, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod, 1997
- WEBER, Philippe, Le travail social face au handicap. Application du processus de production du handicap à Pro Infirmis Vaud. *Une nouvelle approche de la différence, comment repenser le handicap*. Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001

revues et rapports :

- COQUOZ, Joseph, Autonomie et socialisation : deux valeurs obligées ?, *Pro Juventute, Revue Petite Enfance*, no 58, 1996
- Direction de l'Education, de l'Emploi, du Travail et des Affaires sociales, comité de l'Education, comité directeur du CERI, Définitions et sélection des compétences (DESECO) : Fondements théoriques et conceptuels, 2002
- DONZELOT, Jacques, La montée d'un nouvel esprit public, revue *Autogestions*, no 23, 1986, p.80
- FROIDEVAUX, Dominique, La solitude de non-sens, *Revue Pro Infirmis*, no 5, 1991, p. 28
- *Helioscope*, Magazine européen des personnes handicapées, no 4, 1995, p.6
- LE BRETON, David, Handicap d'apparence : le regard des autres, *Revue Ethnologie française*, tome 21, 1991, p. 323

- *Les besoins des personnes handicapées dans le canton du Jura*. Delémont, Pro Infirmis, doc. dactyl., mai 2000
- LIPIETZ, Alain, *L'opportunité d'un nouveau type de société à vocation sociale*. Rapport relatif à la lettre de mission du 17 septembre 1998 adressé par Mme Aubry, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, p. 36
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS), statistique de l'AI, 2000
- Plaquette de l'Association jurassienne pour les traumatisés crânio-cérébraux-AJTCC, texte de Cécile DIEZI, 1995
- Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétariat d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, (France), avril 2001
- Rapport de gestion 2002 de la Caisse de compensation du canton du Jura
- ROSSINI, Stéphane, *L'économie solidaire : que faire d'une utopie ?*, exposé à l'USAM-journées romandes des arts et métiers, 25 juin 2002
- SOULET, M.-H., Individualisme et Etat social, *Aspects de la sécurité sociale*, no 3, 2002
- VANEY, Louis, Du principe de normalisation des rôles sociaux. Valorisation du rôle social. *Revue Pro Infirmis*, 1987, p.48
- VANEY, Louis, Un concept en évolution. Apports, critiques et révision de la CIH, *INFORUM*, revue spécialisée de Pro Infirmis, no 2, 1998, p.6
- *Viellir en Suisse. Bilan et perspectives*. Rapport de la commission fédérale. Berne, 1995
- WEBER, Philippe, *Tendances*, feuille d'information no 14, déc. 1999, Pro Infirmis Vaud

article de presse :

- *Le Monde*, 4.2.2003

site Internet :

- www.noemed.un/identité. VILLE, Isabelle, Identité, représentations sociales et handicap moteur, INSERM

Annexe 1

Accompagnateur-trice : profil requis

Le profil requis se base sur des qualifications-clés préalablement définies pour l'accompagnement. Servant à sélectionner les accompagnateurs-trices, il contient le résumé des qualités et expériences qui correspondent à chaque qualification-clé, et qui peuvent être déduites concrètement à partir des réponses des candidat(e)s à certaines questions, de leur comportement ainsi que de leur biographie.

<i>Qualifications-clés</i>	<i>Profil requis</i>
1. Acceptation fondamentale des personnes en situation de handicap comme membres à part entière de la société, ainsi que de leur droit à une vie épanouie, autodéterminée et aussi indépendante que possible	Expérience du handicap, de groupes marginaux Etre prêt à faire de nouvelles expériences Etre persuadé que tous les hommes sont égaux en valeur et en droits
2. Capacité de reconnaître d'autres jugements de valeur, d'autres modes de vie et d'autres habitudes comme équivalents et d'agir selon cette attitude fondamentale	Respect de soi-même Conscience du pouvoir et de la dépendance ; user du pouvoir avec discernement ; procéder en douceur Etre prêt à traiter des questions existentielles ; flexibilité de la pensée Tolérer d'autres opinions, ne pas se sentir de « vocation »
3. Capacité de s'exprimer de manière compréhensible et différenciée et de mener des entretiens divers avec des interlocuteurs divers	Bon français, clair, simple Contact facile Capacité de décrire avec des mots la vie intérieure, les sentiments Capacité d'aborder des sujets difficiles et/ou pénibles
4. Capacité de nouer, de maintenir et de terminer des relations, en alternant entre les attitudes de sympathie, d'engagement et de distance, selon la situation	Empathie Etre sensible au besoin de proximité et de distance corporelles Capacité moyenne à élevée de supporter les échecs Expériences de la séparation
5. Capacité d'établir des relations même dans des conditions difficiles et, à l'apparition de difficultés, de maintenir ces relations pendant une période appropriée	Attitude positive face à la vie ; joie de vivre Patience Maturité personnelle Sang-froid ; humour
6. Capacité de reconnaître les conflits, de les expliciter et de les régler	Savoir accepter la critique, gérer les conflits et défendre ses positions Solidité physique et psychique ; persévérance
7. Capacité d'envisager une situation de manière réaliste et d'adopter un comportement approprié et circonspect ; capacité de reconnaître les crises	Expérience de vie ; savoir-faire ; savoir se comporter en société S'intéresser aux événements quotidiens, y participer personnellement, se sentir concerné Expérience professionnelle Connaissances et expérience du ménage ; connaissances élémentaires des questions d'argent Connaissances élémentaires en matière de santé
8. Capacité de reconnaître les ressources d'autrui et de les favoriser ; capacité de trouver des solutions créatives aux problèmes qui se posent	Attitude fondamentalement positive face à la vie Capacité de percevoir et d'accepter l'humeur d'autrui Capacités éducatives Sens de l'organisation, sens pratique, flexibilité de la pensée et de l'action
9. Capacité d'accorder à chaque personne la responsabilité de son mode de vie et de se distancier par rapport aux obligations d'autrui	Respect de soi-même ; respect de ce qui est autre ou étranger Capacité de distanciation Stratégie(s) d'hygiène mentale
10. Capacité de considérer de manière critique ses propres attitudes et actions, de rechercher de nouveaux points de repère ; disposition fondamentale à apprendre constamment	Capacité d'autoréflexion Capacité et volonté de travailler sur soi-même Aimer développer sa personnalité et ses capacités
11. Capacité de reconnaître ses ressources et ses limites, d'accepter ces dernières et de demander soi-même de l'aide	Sentiment de sa propre valeur Reconnaître ses erreurs et ses défauts Accepter ses propres défauts et être prêt à se développer Disposer d'un réseau de relations sociales satisfaisant ; savoir et pouvoir demander de l'aide
12. Capacité de coopérer de manière ouverte, fiable et consciencieuse avec les personnes concernées	Indépendance, fiabilité Capacité de coopérer Discretion

Principes de bonnes pratiques dans le domaine de l'intégration sociale et de la vie autonome

Quelques grands principes de bonnes pratiques pour l'intégration sociale et la vie autonome :

1. Une stratégie globale en faveur d'une autodétermination maximale. Un éventail complet de services de soutien, y compris des services de représentation, doit être mis en place pour permettre aux personnes handicapées de passer progressivement, au rythme qu'elles ont choisi, d'un état de dépendance au degré d'autodétermination qu'elles ont fixé et de bénéficier ainsi de la qualité de vie qu'elles souhaitent.
2. La mise en place d'une autodétermination maximale doit s'accompagner d'une progression continue de la participation et de l'égalité dans les activités sociales, l'enseignement ordinaire, la vie familiale, les manifestations culturelles et de l'emploi.
3. Les mesures de promotion de l'intégration sociale et de la vie autonome doivent reconnaître et respecter les diverses cultures et les divers systèmes de valeurs de l'Europe et être sensibles aux structures sociales traditionnelles.
4. L'accès aux transports publics et aux transports individuels adaptés doit être possible.
5. L'accès à l'information et aux moyens de communication doit être facilité pour tous.
6. Tous les programmes de formation ; d'éducation et d'information doivent être accessibles à tous de la même façon et tenir compte des besoins, de l'avis et des souhaits des personnes handicapées.
7. Des programmes, des services de proximité et d'assistance doivent exister afin de permettre aux personnes handicapées de vivre dans le cadre de leur choix.
8. Il faut favoriser davantage un environnement bâti conçu pour tous (la conception universelle).
9. Les usagers doivent avoir la possibilité de participer activement et à tous les niveaux à la définition des politiques relatives à l'intégration sociale et à la vie autonome.