

R

PAGES ROMANDES

REVUE SUR LA PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE
LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES
ET DÉVELOPPEMENTALES

N°2

06 / 2016



ADAPTATIONS ET INCLUSION



- 4 **ÉDITORIAL**
OLIVIER SALAMIN
- 5 **DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
DANS LA COMMUNAUTÉ: QUI
S'ADAPTE À QUI?**
MARKUS KOSEL
- 7 **NÉCESSAIRES ET INSUFFI-
SANTS: LA LEÇON DE VIE DES
PERSONNES VULNÉRABLES**
JEAN-YVES BARREYRE



- 11 **IL N'Y A NI VIE MINUSCULE,
NI VIE MAJUSCULE**
CHARLES GARDOU
- 13 **NUL N'A L'EXCLUSIVITÉ DU
PATRIMOINE HUMAIN ET
SOCIAL**
CHARLES GARDOU
- 15 **QUELS DISPOSITIFS DE FOR-
MATION POUR PRÉVENIR LA
MALTRAITANCE**
MANON MASSE
- 18 **QUELLES RÉPONSES AUX
SITUATIONS DE
VULNÉRABILITÉ ?**
JEAN-YVES BARREYRE



- 22 **INCLUSION ET
ADAPTATIONS AUX HUG**
INTERVIEW DE ARNAUD PERRIER
- 25 **UNE FOVAHM
EN PLEINE ADAPTATION**
INTERVIEW DE
JEAN-MARC DUPONT
- 28 **AUTODÉTERMINATION ET
PARTICIPATION
CITOYENNE DANS UN
CADRE SOCIO-ÉDUCATIF**
BARBARA FONTANA
- 32 **UNE BRÈVE PRÉSENTATION
DE CHARLES GARDOU**

NOTE D'INTENTION

Nous avons essayé de trouver quelques failles dans le paysage urbain, d'explorer celui-ci à contre courant. De simple tâtonnement, à la recherche du contraire et de l'union de deux êtres dans ce contraire, cela en est devenu presque une danse, une chorégraphie. Ainsi tous deux se retrouvaient et s'unissaient dans ces situations étranges qu'ils ne cessaient de réinventer.

Oscar Jobin

Photographe, diplômé de l'ECAV



IMPRESSUM

Revue d'information sur la pédagogie spécialisée, les déficiences intellectuelles et développementales, éditée par la Fondation Pages romandes - Fondation Verdeil, Lausanne
Président du Conseil de Fondation: Cédric Blanc
Rédacteur et directeur de revue: Olivier Salamin
Secrétariat, réception des annonces et abonnements:
ASA-Valais, av. de Tourbillon 9, CH - 1950 Sion
Tél. +41 (0)79 274 54 31, olivier.salamin@asavalais.ch,
www.pagesromandes.ch
Comité de rédaction: Aude Benacchio, Michèle Ortiz,
Marie-Christine Ukelo-Mbolo Merga, Michel Fortin,
Frédéric Glauser, Olivier Salamin, Jean-Marc Sueur
Responsable de publication: Cédric Blanc
Parution: 4 numéros par an
mars, juin, septembre, décembre

Tirage: 900 exemplaires
Abonnement annuel Suisse CHF 45.-
AVS, étudiants CHF 38.-
Abonnement de soutien
Suisse CHF 70.-
Etranger Euro 35.-
Publicité et annonces - Tarifs
1 page CHF 1000.-
1/2 page CHF 600.-
1/4 page CHF 300.-
1/8 page CHF 150.-
Compte bancaire
Banque cantonale du Valais, 1951 Sion
En faveur de K0845.81.47, Pages romandes
Compte 19-81-6

Abonnement pour la France: faire parvenir vos coordonnées et votre règlement par chèque bancaire à:
Jean-François Deschamps, 10, rue du Panorama
F-68800 Thann.
Graphisme: Formaz - Andenmatten, Sion
Impression: imprimerie Schoechli, Sierre
Photos: Oscar Jobin

Les articles signés n'engagent que leurs auteurs.
La reproduction des textes parus dans Pages romandes est souhaitée, sous réserve de la mention de leur source.

© Pages romandes

Qui s'adapte à qui ? That is the question



Olivier Salamin
Directeur et rédacteur

Le 11 mars dernier, l'Unité de psychiatrie et du développement mental (UPDM) du Dr Markus Kosel convoquait une journée au titre provocateur: Qui s'adapte à qui ?

Comme le veut un mode opératoire aujourd'hui coutumier, nous nous sommes associés à une journée d'étude et en avons sollicité les orateurs afin qu'ils dévoilent à nos abonnés les idées fortes de leur présentation en plenum.

Une nouvelle fois, nous avons pu compter sur des contributions de qualité qui nous entraînent dans un voyage singulier.

Markus Kosel, chef de l'unité, présente les enjeux qui ont présidé à l'organisation de la journée.

En ouverture de notre dossier, Jean-Yves Barreyre intervient comme sociologue - une première

fois pour faire l'éloge de l'insuffisance. Nous le retrouverons plus avant dans notre dossier pour évoquer les réponses aux situations de vulnérabilité.

Le comité de rédaction s'est ensuite risqué à développer et à résumer deux volets de l'exposé de Charles Gardou. Un premier qui rappelle que «Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social», un second pour préciser qu'«Il n'y a ni vie minuscule», ni vie majuscule selon les termes choisis du conférencier.

Autour des questions de l'adaptation, Manon Masse déplie son champ de recherche sur la maltraitance, avant que trois exemples concrets ne soient présentés pour ramener notre sujet au terrain de l'accompagnement.

Les deux premiers sont rapportés sous la forme d'interviews: celle du prof. Arnaud Perrier qui conduit un vaste processus de changement au sein des HUG, puis celle de Jean-Marc Dupont, directeur de la FOVAHM, qui évoque à bâtons rompus l'histoire et les contraintes de son institution.

Un troisième exemple est issu des milieux de la recherche avec Barbara Fontana Lana qui présente la synthèse d'une étude passionnante sur l'autodétermination. Ce thème - qui nous lie étroitement à la ratification par la Suisse de la

Convention de l'ONU en faveur des personnes en situation de handicap constituera un excellent avant-goût à notre numéro de septembre qui lui sera plus largement consacré.

« Déficience intellectuelle dans la communauté : qui s'adapte à qui ? »

Dr Markus Kosel

Responsable de l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM), HUG

Poser une telle question, c'est vouloir y réfléchir. C'est ce que nous avons fait ensemble lors de la 8^e Journée d'étude du Réseau Déficience Intellectuelle (RDI). Et c'est ce que les collaborateurs de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM) des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), organisatrice des conférences du 11 mars 2016, font tous les jours. En effet, il peut paraître inhabituel que des soignants et professionnels de la santé mentale dépassent largement le cadre de soins psychiatriques et les murs de leur institution. Cependant, dans les interactions quotidiennes avec les personnes concernées, avec leurs proches et les acteurs du réseau, il est indispensable de tenir compte de la dimension sociale du défi que posent les réalités du handicap mental. L'UPDM offre des soins spécialisés psychiatriques à des personnes adultes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et comorbidités psychiatriques (telles que troubles de l'humeur, psychoses ou troubles du comportement, par exemple). Selon l'OMS: «Il n'y a pas de santé sans santé mentale.» (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/)

La santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne

Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté.

peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté.» En 2014, la Suisse a adhéré à la Convention de l'ONU pour les droits des personnes handicapées. Depuis l'automne 2015, un nouveau concept de fonctionnement de l'UPDM est élaboré. Le moment est donc particulièrement propice à une réflexion globale sur le sens de notre travail clinique mais en prenant en compte les concepts actuels du handicap. En effet, les déséquilibres entre les capacités d'adaptation et d'interaction d'une personne et les caractéristiques de son environnement sont certainement responsables d'une diminution de la qualité de vie, de stress, et d'une grande

partie des troubles psychiatriques et comportementaux que nous observons. Les patients accueillis à l'UPDM ont des compétences et des présentations cliniques très différentes. Certains sont atteints, par exemple, d'un trouble autistique avec un haut niveau de fonctionnement intellectuel et devraient alors bénéficier avant tout d'une place de travail adaptée et d'un accompagnement de type coaching ou psychothérapeutique, ceci pour mieux maîtriser une vie autonome et indépendante. A l'inverse, une personne avec déficience intellectuelle profonde, verbale, avec des graves troubles du comportement, nécessite un accompagnement structuré constant et devrait pouvoir bénéficier d'un lieu de vie dans un environnement spécialisé ou, si possible, dans la communauté, en famille, mais avec un soutien professionnel conséquent et adapté. Il est évident que des soins de santé mentale de qualité doivent être hautement individualisés et prendre en compte au mieux la globalité d'un individu et de son environnement. Nous sommes également de l'avis, que les soins devraient se faire le plus possible dans la communauté, en collaboration étroite avec les proches et le réseau.

Nécessaires et Insuffisants : la leçon de vie des personnes vulnérables

Jean-Yves Barreyre

Sociologue, directeur du CEDIAS

Les personnes vulnérables m'ont appris une chose, précieuse, dans le rapport qu'entretiennent les hommes avec leur existence, et qui fondent ou refondent ce que les sociologues appellent le lien social : celui-ci repose sur deux principes indissociables : le fait d'être nécessaire à soi-même et aux autres, et celui d'être intrinsèquement insuffisant pour exister et découvrir le monde. Cette « leçon » des vulnérables pourrait nous aider à reconstruire le lien social dans la république, 150 ans après la thèse d'Etat de Durkheim¹.

DE L'ASSURANCE SOCIALE À LA VULNÉRABILITÉ GÉNÉRALISÉE

En soixante-dix ans, nous sommes passés, dans les sociétés de l'Europe de l'Ouest et notamment en France, d'une société assurantielle basée sur le progrès à une société préventive basée sur l'économie des ressources naturelles et humaines.

1945 ouvre la voie à la reconstruction, et est suivie d'une période de vingt-cinq ans de « babyboom » sous le sceau du « progrès » comme paradigme : les questions sociales que traite alors la société « de progrès » sont « la jeunesse », « la vieillesse », « la famille », « l'enfance » ou « l'emploi », avec, sur le territoire français, une construction jacobine des réponses.

L'ordonnance de la sécurité sociale de 1945 généralise une sécurité sociale des travailleurs, dans une période de plein emploi, et les « caisses » de la sécu s'organisent autour de la maladie, de la famille et de la vieillesse. La première crise pétrolière dans la fin des années soixante-dix correspondra à l'émergence du concept fourre-tout

« d'exclusion » qui sera en son temps critiqué notamment par Robert Castel qui lui préférera la notion de désaffiliation ou de ruptures des liens sociaux, avec, comme nœud gordien, le lien avec le travail et le délitement annoncé du contrat à durée indéterminée². Serge Paugam

Le développement des crises mondiales du début des années 2000 va faire basculer la société assurantielle vers un sentiment partagé de vulnérabilité généralisée.

affinera ses formes de désaffiliation en distinguant la précarité des liens de participation organique (liée à l'emploi et à la profession) de celle des liens de participation élective (liée aux proches et aux affinités) de celle des liens de citoyenneté (liée aux rattachements politiques)³.

Le développement des crises mondiales du début des années 2000 va faire basculer la société assurantielle vers un sentiment partagé de vulnérabilité généralisée au moment où des institutions de base comme l'école, la famille (et le couple), l'entreprise, et les liens avec l'individu qui les personnifient, vont cesser d'être vécues et ou représentées comme des entités pérennes. Cette fragilité des institutions nationales accompagne la mondialisation de l'économie et le déplacement des populations. C'est une longue érosion des frontières, de toutes les frontières, qui apparaît à une grande majorité de citoyens des classes populaires et moyennes comme un abaissement des frontières immunitaires à la vulnérabilité.

Plus les institutions de base se délitent et plus il est demandé à l'individu d'être responsable de son devenir dans tous les domaines provoquant ce qu'Alain Ehrenberg a appelé « la fatigue d'être soi »⁴...

« Je suis un être humain comme les autres, j'aimerais être invisible au milieu des autres, j'aimerais être comme tout le monde » : c'est ainsi qu'une personne en situation de handicap s'est exprimée dans l'extrait du film « Je suis un être humain comme les autres » (Fondation valaisanne en faveur des personnes avec handicap mental (FOVAHM), 2014) qui a introduit la journée RDI 2016. Ces souhaits sont certainement légitimes et compréhensibles. Quels sont les souhaits de personnes n'ayant pas accès à la parole ? Nos sociétés d'Europe occidentale, basées sur des valeurs comme les droits de l'homme, les libertés et les responsabilités individuelles, ont répondu de manières différentes à travers le temps et les régions aux demandes de ce groupe hétérogène et particulièrement vulnérable que forment les personnes avec déficience intellectuelle ou troubles du spectre autistique. Réfléchir au-delà de nos frontières cantonales et nationales n'est pas seulement utile mais nécessaire. Et cette réflexion dépasse le cadre des professionnels exclusivement. L'intégration, l'inclusion, la participation, l'autodétermination... sont des concepts qui doivent être portés par toute la société. Les proches, professionnels du handicap et de la santé mentale auraient tort de se retirer dans un monde circonscrit conceptuel plus ou moins « confortable ». En effet, autour de dispositifs spécialisés, par exemple dans le domaine du handicap mental, les compétences, la compréhension et l'intérêt dans le réseau non-spécialiste ont tendance à baisser. Ceci

est une autre raison pour laquelle l'UPDM doit encore s'ouvrir plus, chercher des collaborations avec des acteurs dans la communauté et améliorer sa communication autour de la santé mentale des personnes en situation de handicap.

Le choix des thèmes de notre journée RDI vient donc d'une interrogation issue de problématiques du terrain et, nous sommes particulièrement heureux de la qualité des orateurs ayant accepté

L'intégration, l'inclusion, la participation, l'autodétermination... sont des concepts qui doivent être portés par toute la société.

d'y contribuer et de l'élaboration et la mise en valeur des résumés qui sont présentés dans ce numéro des Pages Romandes.

Nous saluons aussi tout particulièrement l'initiative du prof. Arnaud Perrier, directeur médical des HUG et du projet Handicap HUG, visant à améliorer la qualité des soins aux HUG. Cette initiative, dans un grand hôpital universitaire est unique, à notre connaissance. Le Pr Perrier a fait le point sur le projet et son avancement lors de la journée RDI.

La D^{re} Fonana Lana, psychologue à l'Université de Fribourg, a illustré un projet de partenariat entre Université et Etablissement.

Ses travaux visent à définir les conditions cadres favorables (conditions contextuelles et didactiques) à l'implémentation de l'autodétermination et de l'engagement civique en milieu socio-éducatif. Afin de développer des outils pour l'implémentation de l'autodétermination et de la participation citoyenne adaptés à cette population.

La Pr^{re} Manon Masse, de la Haute Ecole en Travail Social de Genève, nous a parlé de la maltraitance envers des personnes avec déficience intellectuelle et des mesures à prendre afin d'éviter des dérives. Ceci implique la formation des professionnels, la supervision des équipes, mais également la sensibilisation du grand public.

Le Pr Charles Gardou, anthropologue à l'Université Lumière Lyon 2 nous a présenté, dans une démarche intellectuelle rigoureuse, l'utilité et les limites des concepts de l'inclusion et l'importance de nos responsabilités citoyennes.

Enfin, Monsieur Jean-Yves Barreyre, directeur du Centre d'études, de documentation et d'action sociale (CÉDIAS) à Paris, a souligné les vulnérabilités de nous tous, en tant qu'individus dans une société de plus en plus éclatée. Il plaide pour plus d'intégration des différents dispositifs dans le domaine du handicap et pour une approche tenant compte des parcours et vulnérabilités individuelles.

SITUATION DE VIE ET CONFIGURATION SOCIALE DE VULNÉRABILITÉ

Cette extension du domaine de la vulnérabilité a amené à un usage tous azimuts et parfois peu raisonnable ou raisonné de cette notion. La clarification de cette notion est l'objet de mon dernier ouvrage.⁵ Il se propose d'aborder celle-ci à partir d'une approche synchrone, celle de « situation de vie » qui aborde les caractéristiques des personnes telles qu'elles se donnent à voir dans leurs environnements et à partir d'une approche diachronique, dans la mesure où une situation de vie se comprend aussi par le parcours de vie (et les chaînes d'interdépendance comme disait Norbert Elias⁶) qui l'a précédé :

CARACTÉRISTIQUES D'UNE CONFIGURATION SOCIALE DE VULNÉRABILITÉ

Pour soutenir cette définition, je m'appuie entre autres sur les vingt années de recherches sur les situations de vulnérabilité que j'ai dirigées au Centre d'Etudes, de Documentation et d'Information sur l'Action sociale (CEDIAS) et au Centre Régional d'Etudes, d'Action et d'Information (CREAI) en faveur des populations vulnérables en Ile-de-France. Je repère ainsi un certain nombre de caractéristiques qu'on retrouve peu ou prou dans les configurations étudiées.

1°- L'ÉTAT DE SERVITUDE : UNE INTELLIGENCE PRATIQUE, UN PRÉSENT SANS AVENIR

Observé particulièrement dans des situations où les familles ne font pas appel ou ne peuvent pas faire appel à l'aide publique, l'état de servitude réorganise l'ensemble de la vie sociale des acteurs de la configurations sociale : mères âgées vivant seules avec leurs enfants adultes handicapés vieillissants, parents d'enfants polyhandicapés sans solution, mères seules avec

enfant autiste à domicile, cette configuration oblige les personnes à mobiliser des compétences et des savoir-faire (une intelligence pratique, une métissée), le plus souvent ignorés de tous et capables de remplacer pour un temps plus ou moins long toutes les aides prévues par le système de protection sociale officiel. Les cellules familiales restreintes et vulnérables, où nécessité fait loi, évoluent dans un présent sans avenir. Elles construisent une mobilisation « extraordinaire » qui s'effectue au prix d'une lutte incessante pour compenser les ressources absentes, ignorées ou déclinantes, tant que la configuration n'est pas repérée (ou est ignorée) par le social.

2°- LA SOLITUDE PARMIS LES AUTRES

La deuxième caractéristique des configurations de vulnérabilité est la stigmatisation idéologique et la mise à l'écart de la vie sociale. Nous l'avons particulièrement observé chez des personnes ayant fréquenté le dispositif handicap ou psychiatrique et/ou ayant obtenu une reconnaissance de personne handicapée et qui, grâce à une volonté et un courage personnel et des soutiens adéquats ont choisi de vivre en milieu ordinaire de vie et de travail. Ce choix se paie cher en matière de solitude. Elle est particulièrement visible dans la non reconnaissance, par les personnes dites valides ou normales, de perspectives communes avec les personnes en situation de vulnérabilité, et donc non reconnaissance d'une appartenance partagée au monde social commun.

3°- L'INCASABILITÉ : TROUBLER POUR EXISTER SOCIALEMENT

La troisième caractéristique des configurations de vulnérabilité est le positionnement d'une personne ou d'une population en dehors de l'offre de services institutionnels

(incasables, inadéquats, etc.). Le seul mode d'existence sociale de ces personnes est leur plus ou moins grande « capacité » à produire du trouble social par des troubles du comportement et/ou de la conduite sociale pour exprimer l'incommunicabilité de leur souffrance sociale. La seule stratégie disponible est de construire un « processus d'échappement » à la mise en cases ou en catégories prévue par le système de protection sociale d'une société donnée. Cette capacité est trahie le plus souvent en trouble de la conduite et du comportement.

4°- UN RAPPORT SINGULIER À L'EXISTENCE : VOIR LE MONDE AUTREMENT

La quatrième caractéristique des configurations sociales de vulnérabilité concerne le rapport particulier que ces populations entretiennent avec l'existence et le monde social.

L'homme « sent le monde en le sentant » comme disait Merleau-Ponty, et les hommes partagent une même « foi perceptive », ils croient en ce qu'ils perçoivent. Sauf que certains ne perçoivent pas comme les autres : qu'ils entendent des voix (pour ceux souffrant de schizophrénies) ou qu'ils vivent dans un univers perceptuel singulier, comme le dit Michel Lemay à propos des enfants autistes⁷, ils ont un rapport différent à l'existence et au monde social. Leur singularité distinctive ou leur vulnérabilité vient de leur plus ou moins grande capacité à faire « entendre » et comprendre aux personnes typiques, cette manière de percevoir le monde. Cette capacité ou cette capabilité (Sen Amartya, 2012) dépend des ressources communicatives des personnes atypiques mais aussi de celles de leur entourage et de la capacité de la société des typiques à reconnaître et à répondre à cette condition humaine, provisoire ou pérenne, qui

peut concerner tout membre d'une société donnée. La situation sociale d'un artiste atypique dont les œuvres sont reconnues dans le marché de l'art n'est pas la même que celle d'une personne au stade 5 de la maladie d'Alzheimer qui ne reconnaît plus ses proches et que ses proches ne reconnaissent plus.

5°- LES LIMITATIONS COMMUNICATIQUES : CEUX QUI NE PARLENT PAS

La cinquième caractéristique des configurations sociales de vulnérabilité est la limitation fonctionnelle en termes de communication. Cette caractéristique interroge fortement ce leitmotiv des lois 2000 qui vise à donner « la parole aux usagers »...

Nous l'avons particulièrement observé dans notre recherche sur les situations complexes de handicap parmi « ceux qui ne parlent pas ». Celle-ci est directement liée à la construction ustensilaire des espaces de communication au service d'une économie politique des relations humaines qui met en marge voire qui dénie les compétences, les potentialités, voire l'humanité de ceux qui ne parlent pas.

À ces cinq caractéristiques illustrées par chacune des configurations s'ajoutent deux caractéristiques transversales :

Les configurations sociales de vulnérabilité se caractérisent d'abord comme des structures sociales dissipatives, en équilibre instable, du fait d'une triple restriction de potentialités :

- une restriction forte des affiliations sociales : du travail, de la diversité des groupes d'appartenance, du réseau familial disponible, du réseau social, culturel et économique ;
- une restriction des chaînes d'interdépendance qui influent sur la situation présente et réduisent fortement les interactions sociales au groupe familial et au réseau des aidants ;

Le croisement de ces caractéristiques permet de définir la vulnérabilité comme la plus ou moins grande capacité d'une personne à intervenir sur ses chaînes d'interdépendance.

- une restriction de la maîtrise des relations d'interdépendance, avec une faible potentialité à influencer sur les règles mêmes de ces relations et à imposer un point de vue. La dépendance est d'abord la non maîtrise des interdépendances.

Cette pauvreté des ressources mobilisables entraîne une gestion de la vie quotidienne avec les moyens du bord, frêle esquif sensible au moindre coup de vent.

La seconde caractéristique transversale de la vulnérabilité se déduit des six autres caractéristiques : la réduction des interactions sociales à la relation aidants-aidés (acceptée, subie, ou refusée) engendre dans de nombreuses situations étudiées une « vulnérabilité réciproque » du fait même de l'étroitesse des projets disponibles ou possibles dans ce spectre réduit des échanges sociaux.

Le croisement de ces caractéristiques permet de définir la vulnérabilité comme la plus ou moins grande capacité d'une personne à intervenir sur ses chaînes d'interdépendance et redéfinit, de fait, le travail social et celui du soin, au sens du *care* plus que du *cure*.

Références

- ¹ Durkheim E. De la division du travail social, Thèse d'état, 1893, 2007, Paris, PUF
- ² Castel R. Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat, 1995, Paris, Fayard
- ³ Paugam S. La disqualification sociale, 1991, Paris PUF et Vivre ensemble dans un monde incertain, 2015, Paris, Aube
- ⁴ Ehrenberg A. La fatigue d'être soi. Dépression et société. 1998, Paris, Odile Jacob
- ⁵ Barreyre J.Y. Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité, 2014, Toulouse, Erès
- ⁶ Elias N. Qu'est ce que la sociologie ? 1981, Paris Pandora
- ⁷ Lemay M. Forces et souffrances psychiques de l'enfant. Tome 2. Les aléas du développement infantile (2000), 2015, p. 456, Paris, Erès

Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule

Compte rendu de la conférence du **P^r Charles Gardou**,
Anthropologue, Université Lumière Lyon 2

Pour Charles Gardou, il n'existe qu'une seule humanité, dépositaire de notre condition universelle, au cœur de laquelle niche la vulnérabilité. Nul n'est invulnérable. La possibilité de blessure est réelle pour chaque individu et, ce fait est difficile à accepter. La vulnérabilité est à la racine, au cœur, au plus intime de chaque être humain, mais ce dernier refuse de l'admettre.

Paradoxalement, ce qui constitue notre lien et notre destin communs suscite rejet et exclusion.

Dans les pays où l'espérance de vie excède 70 ans, une personne passe en moyenne 8 années de sa vie en situation de handicap. De fait, le handicap ne constitue pas une exception à la règle, il est l'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité.

En son temps, Herbert Spencer pensait que la qualité de l'humanité se trouverait renforcée par la disparition des faibles et des déshérités. A rebours de cette idée darwiniste en vogue au milieu du 19^e siècle aux Etats-Unis, le concept d'une intelligence collective de la vulnérabilité pose un défi humain et social à relever solidairement.

Les vies ont toutes le même prix et rien ne justifie de célébrer les unes pour en oublier les autres. La plupart des exclusions relève de l'arrogance de ceux qui tentent de

passer pour ce qu'ils ne sont pas. Le système dominant nie les possibilités des individus minoritaires et doute de leur pleine qualité humaine. Il s'agit, rappelle Charles Gardou, de processus d'infra-humanisation dont les personnes en situation de handicap sont une des victimes les plus importantes. Ce processus provoque un sentiment de non-sens de l'existence et de discordance avec le monde. C'est

en situation de handicap. Même la compassion ne dispense pas de la reconnaissance... L'individu privé de sa valeur sociale est menacé de tomber hors du monde, il devient un citoyen de seconde zone.

Charles Gardou propose quelques minutes à l'auditoire de mettre ses pas dans ceux d'Emilie, une jeune fille en situation de handicap: «Elle est invisible parce que sa déficience est trop visible et, les

Les vies ont toutes le même prix et rien ne justifie de célébrer les unes pour en oublier les autres.

le symptôme de la maladie d'une communauté humaine qui est incapable d'assurer à ses membres les conditions d'une réalisation de soi. Une société décente ne devrait pas permettre à ses citoyens de se sentir humiliés. Une société inclusive devrait se construire contre les institutions politiques, les comportements et les usages qui rabaissent les plus fragiles.

L'homme est défini par le désir d'être reconnu en tant que contributeur à la vie collective, c'est la raison d'être de sa vie sociale. Le déni de cette reconnaissance, l'indifférence et le mépris sont un chevalet de torture bien connu par les personnes

gens refusent de la voir. Elle doit imposer le silence à son profond besoin de reconnaissance. Si on convient qu'elle ne s'appelle pas handicapée mais Emilie, nous ne la voyons plus comme un syndrome, une maladie ou une abstraction nommée handicap; nous nous rapprochons d'elle et nous nous reconnaissons en elle. Son handicap n'est pas un défaut mais une épreuve vécue par expérience personnelle, qui provoque une métamorphose dont les autres n'aperçoivent que les signes les plus visibles. Emilie n'est pas une étrange étrangère mais simplement une jeune fille ordinaire confrontée à un apparaître dont elle n'est pas



responsable et, à des circonstances singulières qui infléchissent son mode de présence aux autres et son rapport à l'espace et au temps. Son enfermement dans un diagnostic et dans l'abstrait la désincarne. Nous pouvons expliquer son handicap sans toutefois comprendre l'existence qu'elle mène ou ne parvient pas à mener.»

L'idée de la société inclusive incite à aller contre «l'habitude d'engourdissement de la sensibilité», qui est le résultat de la coupure artificielle entre «sensible» et «intelligible», à l'œuvre depuis le 17^e siècle. La visée inclusive prône une

conversion des modes de penser et d'agir, par le dépassement de ce conflit entre la raison et le sensible:

«Les mots peuvent renforcer, relier et émanciper, de même qu'ils peuvent blesser par erreur ou insensibilité. La violence symbolique du vocabulaire dépréciatif contribue au maintien en état d'infériorité des personnes en situation de handicap. De la dépréciation, les mots comme anormal, débile, incapable, etc. conduisent par degrés au dédain, au mépris et à la répulsion. Ils contribuent à l'affaiblissement des plus fragiles, à leur absence de considération sociale et à leur humiliation.»

Pour dépasser les clivages, ¹² Charles Gardou veut permettre qu'une histoire en commun puisse s'écrire: «Notre société a besoin de mots et de concepts partagés et inclusifs.»

L'égalité et la liberté ne suffisent pas à forger une société sans exclus: il y faut de la fraternité dans les mots comme dans les comportements. La fraternité est une manière d'être avec tous les autres, en particulier les plus chétifs, victimes d'une vulnérabilité «additionnelle».

Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social

Deuxième compte rendu de la conférence du **P^r Charles Gardou**
Anthropologue, Université Lumière Lyon 2

P our appartenir à une communauté, une personne doit partager un patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel. Différentes minorités, y compris les personnes en situation de handicap, ne bénéficient pas encore pleinement de ce droit.

Les personnes en situation de handicap forment une minorité souvent inaperçue et délaissée. Malgré de nombreuses règles et engagements pris au niveau national et international, leurs droits ne bénéficient toujours pas d'une protection adéquate. Ils sont exposés à de multiples discriminations, à des défauts de soin, des abandons et des maltraitements.

Le rapport de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) et de la Banque mondiale, publié en juin 2011, indique que sur une population d'environ 7 milliards d'habitants, plus d'un milliard d'entre eux est en situation de handicap. Avec les membres de leur famille, le constat est que plus d'un tiers des habitants de la planète est touché de façon directe ou indirecte par une situation de handicap. Selon les données de ce rapport, la plupart des personnes concernées rencontrent constamment des obstacles dans leur existence et, une sur cinq connaît de très graves difficultés dans la vie

quotidienne. Les problèmes les plus présents sont liés à l'accès à la santé et à une scolarisation adaptée à leurs besoins, ce qui cumule au handicap, des problèmes de santé, de pauvreté, de maltraitance ou encore de discrimination.

Dans les cas les plus extrêmes, les personnes en situation de handicap sont considérées comme «naturellement autres» et improductives et, par voie de conséquence, elles sont abandonnées et rendues invisibles. Eloignées de leur communauté, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun où elles sont parfois acceptées mais très rarement considérées comme des acteurs sociaux dignes de participer à la vie de la société.

Dans L'histoire de la folie à l'âge classique, Michel Foucault décrit les mécanismes et modalités d'exclusion. Il divise les sociétés «selon la manière qu'elles ont de se débarrasser, non pas de leurs morts, mais de leurs vivants». De l'école au bureau, de l'hôpital à la prison, les micro-pouvoirs mettent en place des régimes de vérité qui favorisent l'exclusion.

Une société, affirme Charles Gardou, n'est pas un club dont les membres pourraient accaparer un héritage social à leur profit. Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble et, chacun

a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux qui se définissent par leur communalité: la ville, les transports, les espaces citoyens, les salles de cinéma, etc.

Aucune part ne devrait être l'exclusivité d'une majorité qui a «par hasard» évité le handicap, au détriment d'une minorité. Cependant, la répartition n'est pas équitable et cette iniquité de partage du patrimoine humain représente une forme très actuelle d'une violence inhérente à l'être humain et aux sociétés. L'idée de la société inclusive remet en question les mécanismes par lesquels les «déjà-possédants» augmentent leur avantages et où ceux qui ont le moins restent empêchés de bénéficier de l'héritage commun.

Selon Aristote, les êtres humains sont naturellement hiérarchisés et seuls les citoyens qui possèdent un même degré de mérite peuvent être considérés comme égaux. Avant lui, Platon pensait que ceux qui avaient le plus de vertu, méritaient le plus.

Quand Charles Gardou prend position, il propose une justice distributive qui réfère au terme inclusif qu'il qualifie au moyen de ses antonymes: l'adjectif exclusif qualifie ce qui n'appartient qu'à quelques-uns, à l'exclusion des autres et le verbe exclure prend alors le sens de rejeter une chose jugée inconciliable





avec une autre. L'emploi du nom inclusion demeure cependant problématique en raison de connotations négatives: dans les différents usages et dans son sens étymologique, le terme implique un enfermement. L'adjectif inclusif est plus adéquat car il exprime un double refus: celui d'une société et de structures dont seules les personnes «non handicapées» seraient propriétaires pour y développer leurs privilèges d'une part et, d'autre part, celui de la mise à l'écart de ceux qui sont jugés incompatibles. Le conférencier laisse le terme intégration plus en retrait puisqu'il est utilisé lorsqu'un élément extérieur entre dans un ensemble et qu'il doit s'ajuster à un système pré-existant, autrement dit, qu'il est appelé à se transformer, se normaliser, s'adapter.

Par contraste, une société inclusive a la capacité de se flexibiliser pour offrir un «chez soi pour tous» au sein d'un ensemble commun, sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers.

C'est bien la preuve qu'il ne suffit pas de «mettre dedans» pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs qui exigent une gamme d'accommodements visant à améliorer le mieux-être de tous, pas seulement celui de groupes spécifiques.

Dans une société inclusive, ce qui constitue la singularité d'un individu ne doit pas le priver du droit de jouir de l'ensemble des biens sociaux, car ils ne sont la prérogative de personne.

Une société n'est pas un club dont les membres pourraient accaparer un héritage social à leur profit.

Quels dispositifs de formation pour prévenir la maltraitance commise envers les personnes présentant des déficiences intellectuelles ?

P^r Manon Masse

Professeure à la Haute Ecole de travail social de Genève

Les faits de maltraitance envers des personnes vulnérables, enfants adultes et personnes âgées demeurent tabous. Pourtant la maltraitance à leur égard existe dans différents contextes (domicile, institution et cité) et est de mieux en mieux documentée. Plusieurs études (ANESM, 2014; Bellis, Hugues, Jones et al., 2012) mettent en lumière que les personnes en situation de handicap sont jusqu'à quatre fois plus souvent victimes de maltraitance que les autres.

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) inclut, dans ses principes, les dimensions essentielles au respect de leurs droits. Son article 16 stipule que la personne handicapée a le «droit de ne pas être soumise à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance» et que les «États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures appropriées pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance...».

La convention mentionne le respect de l'autonomie, de l'indépendance et la liberté de choix des personnes. L'irrespect de ces principes au quotidien induit des actes maltraitants. En effet, par-

delà les formes graves (abus physiques et sexuels), la maltraitance se présente sous des formes plus subtiles: violences psychologiques, négligences parfois imperceptibles qui relèvent de facteurs individuels, interpersonnels et contextuels (Brown, 2003) qui entravent l'inclusion et la participation des personnes. Elle peut s'exprimer de façon active, dans des actes, ou de manière passive, par leur manque. Ces abus parfois répétés, contribuent à un sentiment de perte

Les personnes en situation de handicap sont jusqu'à quatre fois plus souvent victimes de maltraitance que les autres.

d'identité et génèrent des conséquences néfastes (Brown, 2003; Corbet, 2000; «Rapport sur la violence», OMS, 2002; Tomkiewicz et Vivet, 2002; Unapei, 2000). Chez les personnes vulnérables, et particulièrement chez celles qui rencontrent des difficultés pour s'exprimer, les signes permettant de déceler la maltraitance sont peu perceptibles et couramment inconnus des proches aidants et des professionnels. Le profession-

nel comme le proche aidant n'est pas à l'abri de commettre des actes maltraitants même si ceux-ci sont réalisés la plupart du temps de manière involontaire et sans intention de nuire.

Parmi les facteurs de risque de maltraitance principalement identifiés envers les personnes vulnérables on retrouve chez la personne vulnérable sa difficulté de s'exprimer verbalement, de même que la manifestation de conduites violentes envers les personnes qui l'aident (Belsky, 1993; Brown, 2003; Masse et Petitpierre, 2011). Chez le professionnel ou le proche aidant, un des facteurs de risque le plus régulièrement identifié est le manque de formation (Beck et Boiffin, 2007; Robellaz, Hofner et Minore, 2012; Roulet Schwab, 2011). D'autres facteurs de risque proviennent des conditions de l'environnement institutionnel ou résidentiel comme par exemple, des horaires hebdomadaires continus trop chargés ou une surcharge de tâches organisationnelles (Brown, 2003; Masse et Petitpierre, 2011); au domicile, les proches aidants sont souvent désemparés, ils dépassent leurs limites et finissent par s'épuiser à la tâche et à être eux-mêmes malades (Rapport Conseil fédéral, 2014). Pour le proches aidant, l'absence de ressources, leur inaccessibilité et le manque de flexibilité dans

leur attribution contribuent à leur épuisement et à d'éventuels actes d'abus envers la personne aidée (Da Cunha, Rivola, et Correa, 2013; Piérart et al. 2012).

Si parmi les démarches préconisées afin d'éviter l'apparition de maltraitance au sein des institutions socio-éducatives la formation pour le personnel en général, pour les professionnels accompagnants et les personnes concernées se retrouve parmi les recommandations prioritaires, le contenu et les dispositifs de ces formations restent encore à ce jour peu documentés.

Une des difficultés dans l'élaboration de programme de formation sur ce thème reste celle de ne pas apeurer ou nuire aux publics potentiellement victimes (enfants, personnes dépendantes, etc.) auxquels la formation serait destinée en créant un sentiment de crainte face à leur environnement quotidien. Pour les professionnels, le personnel et l'institution, il est difficile de s'identifier comme potentiel auteur d'acte maltraitant; le thème demeure très menaçant. Récemment quelques formations ont vu le jour et ont été analysées; elles sont destinées aux professionnels accompagnants (Masse, 2014; Roulet Schwab, 2011; Sedlak et Schultz, 1997) ou aux personnes vulnérables

(Mechling, 2008; Khemka et al., 2005, Noir et Petitpierre, 2012).

Les programmes qui visent les victimes potentielles utilisent des situations fictives présentées sous forme imagée. Ils visent à développer (Khemka et al. 2005; Hickson et al., 2008; Noir et Petitpierre, 2012) la capacité d'en faire une analyse et de dégager les conduites à adopter qui diminueraient les risques ainsi que d'identifier celles qui, au contraire, protégeraient la personne.

Les programmes qui visent les professionnels se divisent en deux groupes, soit les actions de sensibilisation ou les programmes de formation. La sensibilisation consiste en une présentation courte, elle réunit la plupart du temps plusieurs groupes de protagonistes distincts et inclut une élaboration collective à partir de situations concrètes sur lesquelles des exercices de réflexion sont proposés. Les sensibilisations auraient un effet de signalement plus facile des actes rencontrés (Jourdan-Ionescu, 1999; Sedlak et Schultz, 1997).

Des formations plus longues existent également (Masse, 2014; Roulet Schwab, 2011). Ces formations comprennent un travail préalable sur la représentation de ce qu'est la maltraitance. Elles pro-

posent des apports conceptuels notamment sur les définitions de la maltraitance et son évolution, sur les facteurs de risque et de protection, sur la dimension juridique et éthique, sur le contexte socio-politique, sur les dispositifs de signalement en milieu institutionnel et sur des analyses de pratique.

Nous avons pu vérifier par une recherche (Masse, 2014) qu'en cours de formation, il existe des changements de représentations des participants sur la maltraitance et ses facteurs de protection et sur les actions préconisées pour s'en prémunir. Les participants élargissent les actes initialement considérés comme maltraitants, en y incluant la négligence et des abus psychologiques tels que l'irrespect de la personne, de son intimité, ou encore l'abus de pouvoir ou l'ignorance face à des demandes formulées survenant dans la vie quotidienne. Les participants révèlent la manifestation très fréquente d'actes de maltraitance au sein des institutions où ils ont travaillé ou réalisé des formations pratiques. Selon leurs dires, cette maltraitance se développe progressivement, en commençant précisément par des actes d'apparence anodine qui sont tolérés. C'est dans l'agencement de différents critères (forme, durée, contexte, répétition, intention) que la gravité d'un acte pourra être mesurée, et cela en tenant compte des conséquences exprimées par la victime lorsqu'elle a la possibilité de le faire. Seule une analyse approfondie permettra d'évaluer son importance et il nous semble arbitraire d'établir une classification des actes en négligeant cette étape.

Afin de prévenir la maltraitance en milieu institutionnel, toutes les personnes qui y travaillent ou y vivent ainsi que leurs proches devraient être formées. Ces formations restent encore à développer. Aujourd'hui, les milieux institutionnels reconnaissent progressivement l'existence de la maltraitance,

la définissent dans des procédures de leur système de gestion, créent des chartes. Certaines institutions appliquent des sanctions lorsqu'elle survient. Quelques-unes ont créé des dispositifs internes pour la signaler, même si ces derniers présentent bien souvent des lacunes d'accessibilité (Jourdan-Ionescu, 1999; Masse et Petitpierre, 2011). Pour contrer la maltraitance, il importe aussi de se pencher sur la manière de la traiter lorsqu'elle est survenue; d'aider les personnes qui la subissent sans oublier les pairs résidant dans le même lieu, les autres professionnels qui y travaillent, les témoins directs et indirects; de réfléchir au soutien à offrir aux auteurs de ces actes.

Au-delà de ce qui doit être proposé comme formation pour éviter la maltraitance dans les milieux institutionnels, on peut questionner de façon plus générale l'accueil des personnes vulnérables en institution. Ces milieux sont-ils propices à la bientraitance? Il demeure évident que l'ouverture des institutions et l'appartenance à un environnement social élargi représentent une protection contre la survenue de maltraitements. Les personnes dépendantes et vulnérables devraient pouvoir bénéficier de différentes possibilités d'hébergement afin d'obtenir une meilleure réponse à leurs besoins. Les petites structures et l'accueil en milieu familial ne garantissent cependant pas une protection face aux abus. Nos sociétés peinent à trouver des modalités d'accueil adaptées aux besoins de chacun. Par-delà les mots, comment devenir une société inclusive, accordant à chacun la place qui lui revient au sein d'un groupe d'appartenance demeurant bienveillant malgré ses différences et sa vulnérabilité?

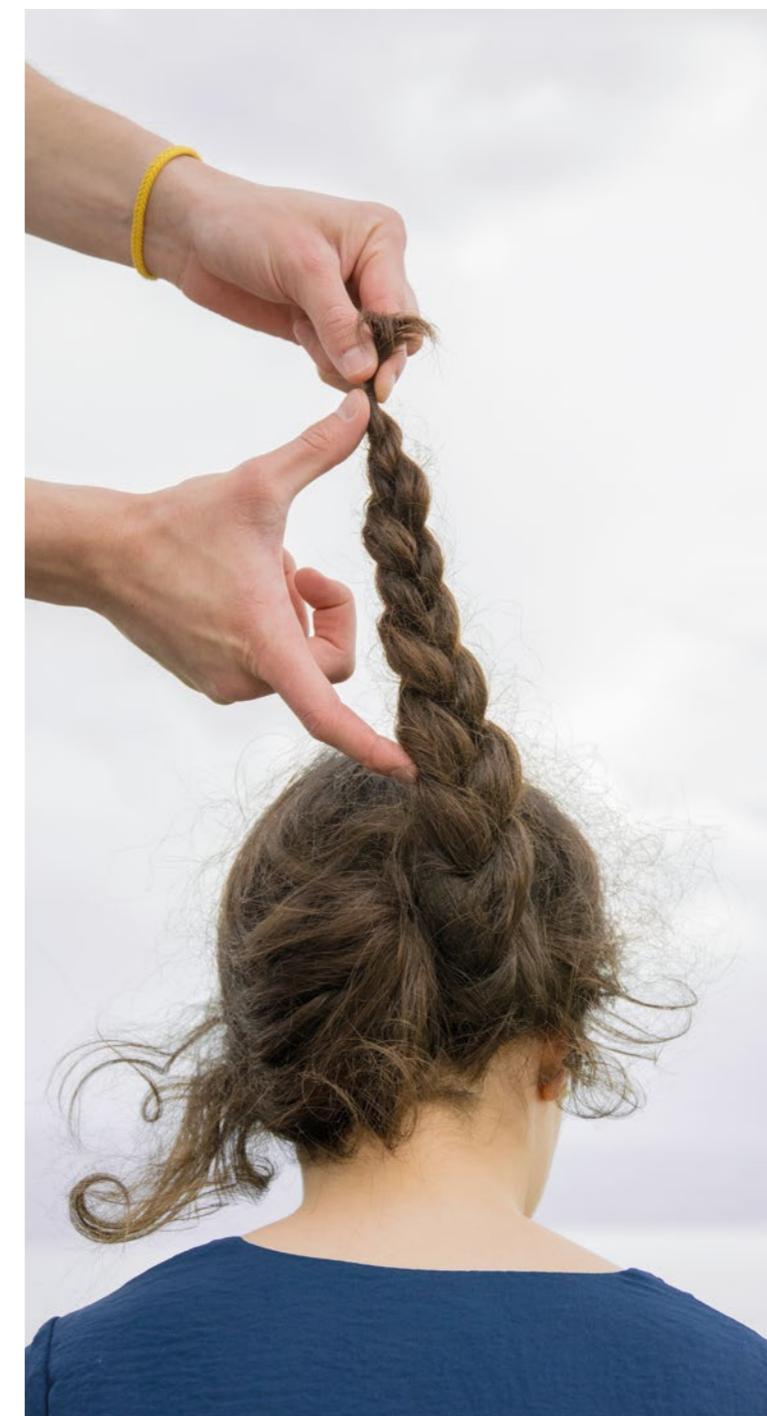
Dans un monde meilleur, il serait possible de vivre dans une société de la reconnaissance (Honneth, 2006, 2010), laquelle s'appliquerait à tout un chacun, y compris aux per-

sonnes les plus vulnérables. Comme le rappelle Charles Gardou: « Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule » (Gardou, 2012, p. 84). En conséquence, chaque existence devrait être appréhendée dans l'optique de sa contribution à l'humanité et il s'agit là d'une responsabilité qui incombe à chacun d'entre nous.

Références

Disponibles sur pagesromandes.ch

Les participants élargissent les actes initialement considérés comme maltraitants, en y incluant la négligence et des abus psychologiques tels que l'irrespect de la personne, de son intimité, ou encore l'abus de pouvoir ou l'ignorance face à des demandes formulées survenant dans la vie quotidienne.



Quelles réponses à construire pour répondre aux situations de vulnérabilité ?

Jean-Yves Barreyre
Sociologue, directeur du CEDIAS

Comment répondre aux configurations sociales de vulnérabilité telles que rapidement brossées dans l'article introductif ? Et d'abord pourquoi les politiques et dispositifs actuels ne parviennent-ils pas aujourd'hui à répondre aux besoins des personnes vulnérables ?

LES IMPLICITES DE LA RÉVOLUTION DOUCE¹

Thomas Khun², philosophe et historien des sciences, explique dans un ouvrage célèbre que la « science normale » d'une époque repose sur un paradigme dominant qui traverse l'ensemble des disciplines et permet des découvertes phénoménales dans chaque domaine de connaissances, jusqu'à l'apparition d'« anomalies » dans l'observation des objets étudiés, anomalies qui sont dans un premier temps écartées ou écrasées par les rouages du paradigme dominant, jusqu'au moment où ces anomalies, agrégées, « bloquent » l'ensemble du système paradigmatique. C'est ainsi qu'il interprète les « sauts paradigmatiques » qui ont marqué l'histoire des sciences.

Dans le très modeste domaine qui nous préoccupe, celui du traitement social de la vulnérabilité, les situations « complexes », sans solution », « inadéquates », « incassables », ont joué le rôle d'anomalies. En France particulièrement, mais aussi en Europe occidentale, les réponses aux situations de vulnérabilité qu'elles soient liées à la santé, aux difficultés familiales et sociales, à l'avancée en âge, à l'éducation, ont été construites par filières et par établissements spécialisés en fonc-

tion de catégories administratives auxquelles se rattachent des professions et des cultures singulières. Le paradigme disciplinaire et catégoriel a construit les politiques sanitaires et sociales durant le XX^e siècle, les sciences humaines ayant toujours un retard séculaire sur des sciences exactes comme la physique ou la biologie³.

Dès le début des années 2000 en France, les réformes des législations sanitaires et sociales introduisent les éléments d'un nouveau paradigme, celui de la co-construction des réponses et de la sortie de la logique disciplinaire et sectorielle, ce que nous avons appelé la « révolution douce » législative. Mais l'esprit des nouvelles lois s'est heurté à une résistance institutionnelle qui a conservé le modèle organisationnel construit dans la deuxième moitié du XX^e siècle, avec une réglementation et une tarification correspondant à la logique sectorielle des établissements spécialisés.

Nous vivons aujourd'hui le moment à la fois douloureux et enthousiasmant de la réforme dans lequel il faut penser autrement la manière de vivre et d'agir ensemble, avec d'autres règles, d'autres modes de tarification, d'autres espaces de discussion et de délibération, ce que nous avons appelé une nouvelle éco-

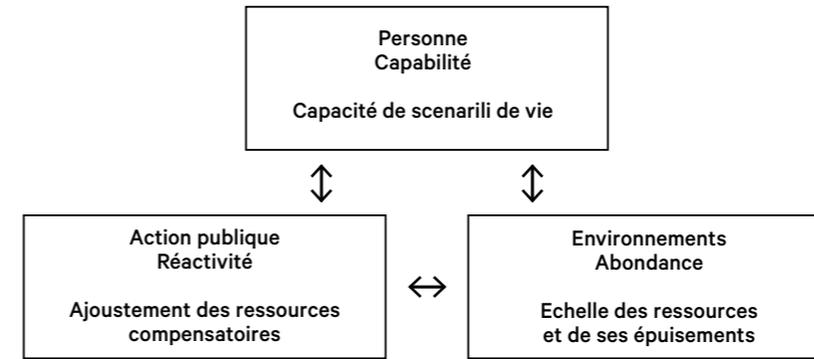
nomie collaborative de la santé et de l'action sociale.

L'ÉCONOMIE DURABLE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

L'approche systémique et écologique d'une société, telle que nous l'a enseigné Edgar Morin, complétée par l'approche de nouveaux économistes comme Amartya Sen⁴, renvoie à une autre définition de ce qu'on appelait jusqu'ici l'action sanitaire et sociale. Les individus membres d'une société donnée ont des capacités et des potentialités, des ressources et des limitations, qui s'inscrivent peu ou prou dans des environnements qui sont eux-mêmes composés de ressources et d'obstacles (naturels, institutionnels, culturels) créant des équilibres instables.

La notion de ressource est issue du domaine économique et se caractérise par son caractère limité ou rare (ressource naturelle, technologique ou humaine) et sa possibilité d'épuisement ou de disparition.

L'action sanitaire et sociale se caractérise par une connaissance précise, collective et partagée des ressources des personnes et des environnements, et sa réactivité à venir ajuster, compenser, des ressources en voie d'épuisement.



VERS DES DISPOSITIFS INTÉGRÉS⁵

Cette nouvelle action publique, systémique, réorganise l'ensemble des pratiques collaboratives entre les acteurs d'une situation donnée, qu'ils soient en situation de vulnérabilité ou intervenants à un titre ou un autre dans cette situation. La connaissance de la situation comme la construction d'une stratégie globale d'intervention repose sur un certain nombre de principes que nous avons décrit dans le guide méthodologique pour un diagnostic territorial partagé⁶ :

1°- LA TRIPLE EXPERTISE

L'évaluation des besoins, des attentes et des réponses dans une situation de vulnérabilité repose sur une triple expertise :

- celle des personnes concernées : c'est une expertise expérientielle, reposant sur le vécu et le point de vue des personnes avec limitations fonctionnelles subies dans leurs environnements de vie ;
- celle de l'entourage : c'est une expertise domestique, partagée dans un parcours de vie qui apporte des éléments de connaissance dont seuls les proches et les aidants familiaux disposent ;
- celles des professionnels et des chercheurs, expertises cliniques

et méthodologiques, basées sur un corpus de connaissances et une expérience de travail dans les soins, l'accompagnement et la recherche.

Ces trois expertises, parfois en tension, sont toutes légitimes et non hiérarchisées. La prise en compte de ce principe suppose d'associer ces trois groupes d'acteurs à toutes les étapes du diagnostic de situation et de l'élaboration d'une stratégie globale d'intervention.

2°- L'APPROCHE PAR LES PARCOURS DE VIE

Il n'est plus possible de réfléchir dans une seule logique de places disponibles ou existantes. Un tel principe nécessite de rompre avec une évaluation qui se résume à la

mesure de l'équipement sectorisé reporté à un nombre d'habitants sur un territoire.

Le parcours de vie se compose de chaque moment de vie des personnes, depuis la naissance jusqu'à la fin de vie, et permet d'analyser pour chacune de ces étapes, les besoins, les attentes et la cohérence des réponses coordonnées pour y répondre, à partir des ressources à disposition ou à construire.

La triple expertise y trouve toute sa place puisqu'elle permet de croiser les points de vue des personnes, de l'entourage et des professionnels, à chaque segment du parcours et à chaque passage d'un moment du parcours à un autre.

Ce ne sont plus les personnes qui doivent s'adapter aux logiques et aux règles de l'équipement sectorisé, mais ce sont l'ensemble des ressources mobilisables sur un territoire qui sont analysées pour comprendre en quoi elles correspondent ou pas aux besoins et attentes des personnes, à chaque étape du parcours de vie.

3°- LA RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE PARTAGÉE⁵

Il s'agit moins que jamais pour les dispositifs de prétendre répondre à tous les besoins des personnes qu'elles soignent ou accompagnent et/ou de s'inscrire dans une filière de prise en charge déterminée (les



situant systématiquement en amont ou en aval d'un établissement ou d'un service).

Pour le dire autrement «prendre en compte» ne signifie pas «répondre», mais implique de chercher, parmi les ressources du territoire, des acteurs susceptibles de contribuer à satisfaire aux besoins repérés et aux demandes énoncées par la personne.

Ne pas répondre tout seul à tous les besoins, c'est reconnaître que l'intervention respective de chaque acteur est «à la fois indispensable et non suffisante». La démarche inclut ce temps nécessaire du processus pour que les acteurs du territoire construisent ensemble des réponses concertées.

Il s'agit de rompre avec la politique de la patate chaude où chaque acteur se renvoie la responsabilité de la dégradation de la situation ou se renvoie son incapacité respective à agir, pour bien au contraire fonder, entre les différents acteurs, une responsabilité populationnelle partagée (chaque acteur étant coresponsable de la situation en s'engageant en complémentarité).

Par exemple, les personnes présentant des pathologies psychiatriques chroniques ayant des répercussions sur leur autonomie dans la vie quotidienne ou dans leur participation sociale ne sont pas de

la responsabilité exclusive du secteur psychiatrique, y compris dans une phase encore «productive» ou «bruyante» de la maladie. Le secteur psychiatrique a la responsabilité d'apporter les réponses en termes de soins, en complémentarité avec les acteurs de l'habitat, de l'accompagnement dans le logement, de la vie sociale, etc. et inversement, y compris pour les personnes dites stabilisées, la contribution à l'évaluation de la situation dans sa globalité et la continuité des soins est essentielle.

4°- LA NOTION DE RESSOURCE TERRITORIALE

Les ressources ne se limitent donc plus aux établissements et services spécialisés dans le domaine sanitaire, médico-social ou social. Elles comprennent aussi les services de soins et d'accompagnement libéraux (médecins généralistes, pédiatres, professions libérales paramédicales, etc.) et les services de droit commun dans les domaines économique, politique, culturel et social.

De plus, rappeler que les ressources naturelles et technologiques, comme les ressources humaines (celles des personnes vulnérables, celles des aidants naturels et celles des intervenants professionnels), sont «épuisables», amène

à penser une nouvelle économie politique de la santé⁷ qui, à partir de ressources limitées ou rares, vise à une plus grande rentabilité. Il s'agit ainsi de consommer un minimum de moyens en vue de réaliser un maximum de profits pour les personnes bénéficiaires.

5°- LE PRINCIPE DE RÉACTIVITÉ

Une ressource ou un ensemble de ressources n'est profitable pour une personne qui en a besoin que si elle est mobilisable au moment où ce besoin apparaît, et avant que la situation de vulnérabilité ne dégénère et ne produise d'autres effets nécessitant d'autres procédures plus complexes.

Les situations critiques en matière de handicap ou de grande difficulté sociale sont souvent produites par une incapacité du dispositif territorial à s'organiser pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage au moment où la situation le réclame.

6°- LE PRINCIPE DE SYNCHRONICITÉ

L'individualisation des réponses apportées à chaque usager conduit à l'intervention de nombreux professionnels qui peuvent relever d'institutions ou de services différents. Tout l'enjeu est alors de maintenir la cohérence et la continuité de la

Une ressource ou un ensemble de ressources n'est profitable pour une personne qui en a besoin que si elle est mobilisable au moment où ce besoin apparaît, et avant que la situation de vulnérabilité ne dégénère et ne produise d'autres effets nécessitant d'autres procédures plus complexes.

prise en charge proposée à la personne dans une situation de besoin.

Or, l'organisation par secteurs d'intervention construit parfois ou souvent des mesures et des procédures différenciées, alors que les acteurs interviennent dans les mêmes situations. Cette conséquence entraîne des décalages d'actions, toutes légitimes, au détriment des personnes.

En outre, les intervenants n'interviennent pas toujours dans les mêmes espaces de vie des personnes (établissement versus service, IME versus MECS, école versus logement familial, ESAT versus domicile ou foyer d'hébergement, etc.).

À ces désynchronisations organisationnelles s'ajoutent des temporalités différentes entre l'action éducative et celle des procédures administratives et judiciaires (délai entre la nécessité d'une AEMO du point de vue d'un référent ASE ou d'un accueil en secteur adulte pour l'éducateur d'un IME) et le temps nécessaire à la mise en place de ces interventions.

7°- UNE FONCTION DE VEILLE SUR LE TERRITOIRE

Pour intervenir auprès des situations de vulnérabilité les plus complexes laissées à l'écart (provisoirement ou durablement) de toutes les institutions, les nouvelles formes d'intervention décloisonnées

doivent s'accompagner de la mise en place d'une veille sur le territoire.

D'une façon générale, c'est une fonction de veille que l'on pourrait qualifier de «veille citoyenne» sur le territoire, assurée par les différents acteurs, qui serait le plus à même d'offrir à la personne en situation de vulnérabilité autant d'entrées possibles vers un suivi adapté (qui a vocation à articuler à terme des soins et/ou différents soutiens sociaux et médico-sociaux).

Cette veille (qui se réfère à la «bienveillance» et non à la «surveillance»), susceptible d'être préconisée quel que soit le public visé par des actions de santé publique au sens large, est d'autant plus nécessaire pour les publics qui se caractérisent par «l'absence de demande d'aide» (par exemple, certaines situations de handicap psychique) et/ou connaissent des ruptures dans le parcours de vie.

Cette fonction de «veille» a vocation à être portée par tous les acteurs sociaux, sanitaires et médico-sociaux, associatifs et institutionnels, y compris par les personnes elles-mêmes (dans le cadre de la pair-aidance par exemple) aux différents niveaux de responsabilité et à différentes échelles du territoire (mairie, conseil général, ARS, Conseil régional), et en particulier par les instances de coordination et de concertation (Contrat Local

de Santé, Comité local de santé mentale, réseau de santé, GCSMS, plate-forme de services, etc.).

Enfin, participer à cette action de veille exige également pour chacun des acteurs d'adopter une posture différente dans une logique de coopération. Il s'agit de ne pas se contenter de répondre exclusivement aux missions confiées à son institution de rattachement mais au contraire, de prendre la mesure de son inscription dans un dispositif plus large qui doit pouvoir répondre aux besoins globaux des personnes. Cette coopération passe ainsi par un travail avec des acteurs de champ de compétences aussi variées que nécessaire, tout en respectant les liens premiers que chaque personne aura développés avec certains d'entre eux (et notamment qui ont constitué «la porte d'entrée» vers un accompagnement global adapté).

Références

- 1 Barreyre JY «Les implicites d'une révolution douce», 2010, revue Vie Sociale, n°4, «Du projet au trajet»
- 2 Khun T. La structure des révolutions scientifiques, (1962), 1972, Flammarion, coll. Champs
- 3 Et cela malgré l'œuvre essentielle d'Edgar Morin sur La Méthode dès la fin des années 70
- 4 Entre autres, Sen A. Repenser l'inégalité, 2012, Paris, Points
- 5 Acef S., Barreyre JY, Bouquet T. «De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers des dispositifs intégrés. Expérimentation en Ile-de-France dans le domaine de l'autisme», revue Vie Sociale, 2014, n°6
- 6 ANCREAI Guide méthodologique pour conduire un diagnostic territorial partagé, Barreyre JY, Peintre C., CNSA, à paraître 2016
- 7 Barreyre JY. «Pour une économie politique de la Santé Publique», Vie Sociale, 2012
- 8 Peintre C., «Guide Méthodologique pour la création des services d'accompagnement spécialisés en faveur des personnes en situation de handicap d'origine psychique (SAVS et SAMSAH "Handicap psychique"», Septembre 2012.



© Page à Remède - Oscar Jobin

Inclusion et adaptations aux HUG

Interview du **P^r Arnaud Perrier**,
Directeur médical et responsable du projet, HUG

Le thème de la journée, « qui s'adapte à qui ? », semble vous parler particulièrement ?

Oui c'est vrai, approcher des personnes avec une déficience intellectuelle demande une adaptation et un apprentissage, et cela fait partie de la formation des professionnels qui travaillent au service de ces personnes. Mais nous sous-estimons probablement souvent l'effort que ces dernières font pour s'adapter à nous, à nos structures, à nos offres de prestations, au monde de l'institution, de l'atelier, du foyer de jour et, en ce qui me concerne, de l'hôpital quand elles doivent y séjourner.

Les HUG ont une mission d'excellence dans la recherche des soins et de la formation, dans le domaine du handicap mental. Il est clair que nous avons un rôle dont nous sommes fiers et c'est l'occasion pour moi de saluer les professionnels qui y travaillent.

De votre point de vue, les HUG sont-ils un hôpital inclusif ?

J'ose croire que nous ne sommes pas un hôpital exclusif ! Mais, pour l'inclusion telle que le prof. Charles Gardou la définit, je pense que nous avons encore un peu de travail à faire.

En évoquant la journée avec le D^r Marcus Kosel, ce dernier nous a dit : quand nous demandons, depuis l'UPDM, qui fait partie des HUG, des

prestations pour nos patients, nous avons les mêmes difficultés pour les obtenir que les membres du réseau et qui sont en dehors des HUG. Il y a des réorganisations à faire pour pouvoir mieux travailler ensemble. Donc oui, l'hôpital et ses professionnels doivent s'adapter à la prise en soins des personnes en situation de handicap et non l'inverse.

Par quels moyens ?

C'est un défi peut-être plus difficile que vous ne l'imaginez. Les HUG, ce sont 10 000 professionnels dont 3 000 soignants et environ 1 300 médecins. La probabilité qu'un médecin ou un soignant individuel soit régulièrement ou même occasionnellement en contact avec une

en difficultés les professionnels qui ne sont pas préparés à ce type d'interaction. La communication avec une personne en situation de polyhandicap et dont le professionnel ne sais pas si oui ou non, il ou elle comprend, ne sait pas quels sont les moyens habituels pour communiquer, est un défi. Alors il est évidemment question de formation, parce que la bonne volonté ne suffit pas.

Une autre mutation que les grandes structures hospitalières sont en train de vivre et qui n'est pas simple, c'est la fin de la « tour d'ivoire », c'est la fin de l'« hospitalocentrisme ». L'hôpital n'est pas un lieu de séjour et encore moins un lieu de vie, mais un lieu de soins dont les portes de sortie doivent être aus-

C'est la fin de la « tour d'ivoire », c'est la fin de l'« hospitalocentrisme ».

personne vivant en institution est relativement faible. Et si j'aime bien le présenter de manière positive - c'est toujours l'occasion d'une découverte et d'un enrichissement - ça passe par une phase d'adaptation et d'appropriation qui peut être difficile.

Le contact avec une personne qui a des troubles du comportement et des traits autistiques marqués, met

si grandes ouvertures que les portes d'entrée ! En dehors des situations exceptionnelles parfois dictées par le manque de structures auquel il faudra bien falloir mettre fin, l'hôpital ne doit être qu'un lieu de passage le plus court possible.

Quel fut le point de départ de ces démarches ?

Tout a débuté en 2012 sur un constat sur le terrain d'une grande bienveillance et de bonne volonté des soignants, des médecins de l'institution et de tous les professionnels de la santé aux HUG pour prendre en charge toutes les personnes qui leur sont confiées, y compris les personnes en situation de handicap mental ou de polyhandicap.

Mais à l'évidence, un certain nombre de difficultés à appréhender leurs problèmes spécifiques, de difficultés à y répondre avec des structures de soins pas toujours adaptées et avec des connaissances insuffisantes. Ceci résultait d'une difficulté de communication au quotidien avec ces personnes et aussi avec les institutions ou les familles dans lesquelles ces personnes résident et vivent.

Nous avons alors rassemblé un groupe de professionnels intéressés qui ont manifesté beaucoup d'enthousiasme. Nous avons très rapidement contacté beaucoup d'entre vous, des membres des associations, des EPH et nous nous sommes mis au travail.

Comment votre projet s'articule-t-il ?

Les axes du projet sont les suivants :

- 1 Le premier axe, c'était déjà la transmission des informations et l'accueil des personnes, raison pour laquelle nous avons travaillé en amont avec les EPH.
- 2 La formation. Il y a maintenant une infirmière référente au service des urgences qui est une responsable d'unité du service des urgences et qui est une ressource pour les autres soignants et pour les institutions.
- 3 L'accessibilité. J'ai eu la surprise de découvrir que dans ma propre

institution, tous les lieux n'étaient pas accessibles aux personnes à mobilité réduite. Même la porte d'entrée principale du bâtiment que vous connaissez tous est une porte à tambour qui tourne relativement vite et qui est juste un cauchemar pour une personne en chaise. Il a fallu deux ans pour obtenir un bouton qui permet d'en ralentir la rotation, et elle sera bientôt remplacée par une porte normale qui sera un signe d'accueil de toutes les personnes, y compris celles qui ont des problèmes de mobilité.

- 4 Il y a la question des bonnes pratiques bien sûr. Je pense que ce projet nécessitera, pour être pérennisé, des personnes qui le portent, qui seraient des personnes de références et de contact entre le réseau et les HUG mais aussi entre les différents professionnels qui travaillent à l'hôpital.
- 5 Enfin, nous avons beaucoup travaillé sur une fiche d'admission contenant des renseignements sur la personne qui nous est adressée aux HUG, qui est remplie par sa famille ou par l'EPH où elle réside. Ce n'est pas qu'on n'avait pas d'informations avant. C'est juste que leur nature était extrêmement hétérogène. Soit trop médico-médicale et médico-soignante et n'abordant absolument pas les aspects de communication de la personne et ce que j'appellerai une sorte de mode d'emploi. Ou alors des dossiers socio-éducatifs qui sont indispensables à la progression et à la prise en charge de la personne dans un établissement dans lequel elle réside mais qui, pour la prise en charge en urgence après une crise d'épilepsie, une affection respiratoire ou des douleurs abdominales, ne nous étaient au fond, pas extrêmement utiles.

En quoi cette fiche de transmission se distingue-t-elle de la fiche habituelle que vous recevez de la part d'un médecin traitant par exemple, pour une personne qui n'est pas en situation de handicap ?

Précisément, parce qu'on nous signale les principales difficultés auxquelles nous pouvons être confrontés. Y a-t-il des troubles du comportement ? Y a-t-il un risque de fugues ? De chutes ? D'auto-agressivité ou hétéro-agressivité ? Comment la personne communique-t-elle ? Sait-on quelles sont ses capacités de communication ? Si elle a des moyens auxiliaires, pictogrammes, ordinateur ou tout autre moyen qui permet d'entrer en contact avec elle ? Est-ce que son fauteuil électrique est arrivé pour qu'on puisse la mobiliser ? Et puis il y a une série de rubriques inhabituelles pour les soignants mais qui est extrêmement utile. Les précautions particulières. Par exemple, est-ce que la personne supporte ou non d'être touchée ? Pour certaines personnes dont vous vous occupez, le contact est quelque chose de difficile. Est-ce que c'est quelqu'un qui faut regarder dans les yeux ? Est-ce que c'est quelqu'un qu'il faut tutoyer ou au contraire c'est quelqu'un avec qui il faut avoir un peu de distance. Est-ce que cette personne manifeste de la douleur d'une façon particulière ? De l'anxiété, de l'inconfort ? Comment peut-elle manifester son désaccord par rapport à sa prise en soin ? Comment dit-elle qu'elle est bien ? Quelles sont ses expressions de bien-être ? Nous avons besoin de savoir tout ça et cette fiche, encore une fois qui est le résultat d'un travail collaboratif, nous donne ces informations.

Une FOVAHM en pleine adaptation

Interview de **Jean-Marc Dupont**,
Directeur de la Fondation valaisanne en faveur des personnes
handicapées mentales (FOVAHM)



Qu'est-ce qui a déjà été réalisé concrètement ?

Tout d'abord nous avons codifié, simplifié la marche à suivre pour admettre aux HUG une personne en situation de handicap. Nous avons décidé que nous limitations, même si l'urgence somatique ne le justifie pas nécessairement en tant que tel, le temps d'attente aux urgences pour ces personnes à moins de deux heures même si ça pourrait théoriquement attendre plus longtemps.

Il y a maintenant une infirmière référente au service des urgences qui est une responsable d'unité du service et qui est une ressource pour les autres soignants et pour les institutions. Grâce à elle, tout le personnel soignant du service des urgences a été formé.

J'ai parlé tout à l'heure des bonnes pratiques. Un projet très particulier qui consiste à pouvoir délivrer une analgésie simple et qui n'est pas une anesthésie ou une sédation profonde, qui pourrait être

faite sans moyens anesthésiques pour tous les gestes désagréables, à commencer par les traitements dentaires mais aussi des gestes plus sophistiqués comme une éventuelle endoscopie, ou pourquoi pas un examen gynécologique ou même, pour certains patients, certaines personnes pour qui déjà ça c'est difficile et pénible, un simple examen clinique.

Pour quelle finalité ?

Notre objectif est de créer un hôpital inclusif pour les personnes en situation de handicap. C'est un objectif ambitieux, nous n'y sommes pas encore et nous sommes heureux de toutes les suggestions que vous pourriez avoir à cet égard.

C'est un mouvement très important pour les HUG et pour tout le canton, un projet d'une énorme envergure.

En ouverture de la journée « Qui s'adapte à qui ? », les organisateurs ont choisi de projeter un extrait du film institutionnel de votre Fondation : « Je suis un être humain comme les autres » (2006, Carole Roussopoulos). Quel est votre point de vue sur ce choix ?

Le film a dix ans, le temps passe vite... En réalité, l'invitation à le projeter vient d'un des organisateurs qui travaille aux HUG et qui, en Valais, avait assisté à une présentation publique lors du lancement du film. Il avait particulièrement apprécié que la parole soit donnée à des personnes en situation de handicap.

Je lui ai répondu que le film datait un peu, que d'autres films avaient été réalisés, mais qu'il est sans doute intemporel dans ce que disent les personnes elles-mêmes.

Dix années se sont ainsi écoulées, quels sont les principaux changements qui ont fait évoluer le concept d'inclusion au sein de la FOVAHM ?

L'offre en fonction des demandes des personnes handicapées mentales et de leur entourage a été sensiblement élargie. L'offre de vie globale, notamment centrée sur la journée, au travers de différents métiers, mais aussi de différentes prestations de soutien en entreprise s'est beaucoup développée.

Dans les lieux de vie, nous avons renoncé à de nouvelles constructions pour privilégier plus de souplesse dans les locations d'appartements et le soutien à domicile.

Nous avons donc traversé une phase de développement de prestations orientées vers l'extérieur, sachant que des structures de base pour les personnes qui en ont le plus besoins - ou qui ont envie d'être plus entourées - existent toujours.

Une place plus grande a donc été laissée aux personnes que vous accompagnez...

Je pense très sincèrement que nous avons beaucoup travaillé sur des outils d'accompagnement et des moments de partage avec les personnes en situation de handicap et leur entourage. Nous avons cessé ces grandes réunions où ce sont les professionnels qui savent, même s'ils sont souvent reconnus par les familles à ce titre, en particulier par les générations les plus anciennes.

Nous avons évolué en accentuant les moments de préparation avec la personne et en utilisant un outil qui contraint le professionnel à se mettre au même niveau que les autres intervenants.

Si vous deviez à nouveau faire un film pour la FOVAHM, quel en serait le scénario aujourd'hui ?

C'est une très bonne question parce que c'est exactement ce à quoi nous sommes en train de réfléchir. Avant notre premier film, j'avais des idées plutôt classiques pour présenter une institution. Carole Roussopoulos était une personne extraordinaire, avec beaucoup de savoir-faire et de sensibilité. À la fin de notre entretien, elle m'avait sim-

plement dit : « M. Dupont, je ne vais pas faire un film comme vous me le demandez. Je vais aller voir les personnes, je vais vous questionner et mettre en tension ce que vous dites de l'institution et ce que les personnes disent de leur vie. ». Je trouve que c'est un angle d'approche qui est très intéressant et, aujourd'hui, je ne voudrais pas en changer. Nous avons mis de nombreux accents sur le soutien à la prise de parole de la personne (notamment dans le cadre du projet européen Grundtvig) et nous travaillons à la traduction en langage facile de nos documents, nous pourrions traiter de l'accès à la citoyenneté, tout ceci s'inscrit dans un large mouvement dont nous aimerions témoigner.

Quand je vois le travail de nos amis espagnols ou luxembourgeois, je me dis que nous avons encore beaucoup à faire pour aboutir à des réunions citoyennes, alors qu'ils y sont souvent déjà...

Je crois que nous avons fait cette avancée vers une prise en compte de la parole de la personne, dans le souci d'une société inclusive, mais que nous devons à présent soutenir plus activement cette parole et lui permettre de rejoindre la cité.

Estimez-vous, dans ce contexte, que l'institution reste intrinsèquement contraignante ?

L'institution induit une réponse collective à une demande individuelle. Dire à 10 personnes de vivre ensemble dans des locaux communs, durant toute leur vie, ce n'est pas forcément une situation très enviable. Vivre en communauté est un choix que des gens font parfois à un moment donné de leur vie mais, à partir de 1992, nous avons choisi de ne plus construire de grandes institutions, pour privilégier la location d'appartements afin d'avoir de plus grandes possibilités de vie indépendante et d'être plus proches de la réalité des gens.



Quels sont pour vous les enjeux actuels de l'adaptation ?

Paradoxalement, je pense qu'il faut que l'institution ait une bonne assise organisationnelle.

C'est à double tranchant, mais nous avons toujours bénéficié de souplesse en Valais, les projets peuvent se mettre en place et évoluer. Dès le passage des subventions de l'OFAS au Canton, en 2008, nous avons pu accélérer les expériences de vivre différemment et de travailler autrement...

Le Martigny-Boutique-Hôtel en est-il un aboutissement ?

Je ne pensais pas forcément que l'ouverture de notre hôtel occasionnerait un tel changement dans l'ensemble de nos ateliers. Offrir d'un coup plus de 30 places de travail nous a obligés à repenser l'ensemble de nos ateliers. Parallèlement, cette opportunité nous a fait réaliser que ceux-ci avaient déjà subi de profondes mutations, notamment parce que les entreprises avec qui nous collaborions souhaitaient accentuer leur partenariat avec nous.

L'ouverture de l'hôtel nous a conduits à ouvrir de nouveaux appartements. Ça nous a confortés dans la nécessité d'avoir de la souplesse, ne serait-ce qu'au niveau de la localisation de ces appartements.

Dans ce contexte, la formation des jeunes prend tout son sens, y compris en termes d'orientation professionnelle.

Oui, je pense que c'est une donnée importante. Avant, nos jeunes pouvaient faire une formation complète dans des centres comme l'ORIF et ils trouvaient des places sur le marché du travail. Aujourd'hui, les choses ont changé avec les exigences de l'Assurance Invalidité qui demande que la capacité et l'employabilité du jeune soient prouvées avant même qu'il ne débute sa formation ! En tant qu'institution, nous devons nous adapter à ces exigences.

Vous avez également développé des postes de travail en entreprise, en particulier dans les COOP, vos travailleurs doivent-ils aussi s'adapter aux clients ?

Je pense que l'adaptation est réciproque. Par contre, au niveau de la clientèle, dans sa très grande majorité, il y a une bienveillance qui est assez extraordinaire et contre laquelle nous devons lutter parce que les clients seraient parfois prêts à renoncer à la qualité du service pour soutenir les personnes en situation de handicap.

Cependant, il faut reconnaître que notre personnel est très apprécié parce qu'il va plus loin, il prend plus de temps pour le conseil, pour amener les gens dans les rayons, pour mettre en place les articles avec soin.

Au Martigny-Boutique-Hôtel, au début, il arrivait qu'une personne n'arrive pas à ouvrir une bouteille de vin... Nous avons vu qu'au bout d'un moment, le client aidait la personne. Aujourd'hui, notre personnel s'affirme et explique qu'il doit parvenir à réaliser ce service.

Mais je n'ai jamais senti de misérabilisme, il s'agit vraiment de bienveillance, selon moi.

De bienveillance ou d'un argument de vente pour votre hôtel ?

Nous n'avons jamais voulu mettre le handicap en avant et nous ne le faisons pas. Plusieurs spécialistes de la publicité ou du marketing nous disent : « Vous devriez mettre le handicap plus en avant ! ». Et, il serait naïf de croire qu'une part du succès de notre établissement ne relève pas de la mixité de notre personnel ; cependant, se donner bonne conscience : c'est une chose ! Mais il reste un indicateur contre lequel nous ne pouvons pas lutter, celui des ventes.

Nous avons fermé nos boutiques parce que nous n'avions plus assez de clients.

Sans doute la clientèle venait-elle pour nous faire plaisir ? Dans notre restaurant, les clients reviennent parce qu'ils se font plaisir...

Le 10 juin, vous organisez au Martigny-Boutique-Hôtel une grande journée sur le thème des devoirs des personnes en situation de handicap. S'agit-il d'un renversement de la question des droits tels qu'ils sont soutenus par la convention de l'ONU en faveur des personnes en situation de handicap ?

Traditionnellement, l'ARFIE (Association for Research and Training on Integration in Europe) organise son assemblée générale dans le cadre d'une journée d'étude. Nous avons voulu nous y associer sur le thème de la citoyenneté. Il y a des droits, mais il y a aussi des devoirs qui y sont liés.

Qu'il s'agisse d'une convention, d'une loi ou de la vie de tous les jours, ce choix nous permet d'affirmer qu'il y a toujours un enjeu de réciprocité.

Autodétermination et participation citoyenne dans un cadre socio-éducatif

D^r Barbara Fontana-Lana

Lectrice, domaine II Pédagogie spécialisée, Institut de pédagogie curative, Université de Fribourg

LES CONTEXTES HISTORIQUES DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les personnes avec déficience intellectuelle (DI) ont connu historiquement des traitements forts divers, regroupant toutes les attitudes qui caractérisent l'approche du différent au sens large. De manière non linéaire, avec des retours en arrière et des syncrétismes, nous sommes passés par l'élimination, l'exclusion, la prise en charge en marge de la société, l'intégration et les pratiques dites inclusives.

L'autodétermination se définit comme la possibilité pour la personne d'être l'agent causal de sa propre vie.

Ces dernières décennies, sous l'influence notamment des mouvements de revendication des droits des personnes en situation de handicap et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006¹) de nouvelles notions, telles que l'autodétermination et la participation citoyenne, ont vu le jour au sein de l'éducation spécialisée. Tout en étant une prolongation des pratiques inclusives, ces nouveaux concepts suscitent des transformations importantes.

L'AUTODÉTERMINATION ET LA PARTICIPATION CITOYENNE

L'autodétermination se définit comme la possibilité pour la personne d'être l'agent causal de sa propre vie (Wehmeyer & Mithaug, 2006). En d'autres termes, elle a la possibilité de prendre des décisions, de faire des choix, en accord avec ses valeurs, préférences et besoins, sans interférences externes non justifiées, en vue d'augmenter son sentiment de contrôle et de maintenir ou améliorer sa qualité de vie (Wehmeyer, 1997, 2005).

Pour ces auteurs, l'autodétermination est le résultat d'apprentissages rendus possibles grâce aux occasions offertes, aux soutiens fournis, aux expériences de vie. Dans le modèle de Wehmeyer (1997), l'autodétermination se compose de plusieurs caractéristiques, toutes présentes en même temps dans un comportement autodéterminé :

- l'autonomie: prendre des décisions, faire des choix, prendre des risques;

- l'autorégulation: fixer des objectifs et résoudre des problèmes;
- l'autoréalisation: utiliser les connaissances sur soi-même et sur ses environnements pour réaliser ses projets;
- l'empowerment: percevoir que l'on a un contrôle sur sa vie, croire être en mesure d'avoir un impact sur la réalité.

Quant à la participation citoyenne, elle se réfère, au sens large, à l'ensemble des relations existantes entre un individu et sa communauté d'appartenance (Tremblay & Dufresne, 2009). Elle peut prendre des formes très variées, allant de la participation au groupe de parole de son lieu de vie à la participation électorale.

La notion d'autodétermination fait référence à l'individu, alors que la participation citoyenne a un sens plus communautaire. Quand on parle d'un comportement autodéterminé, on fait référence à l'agir (causal ou agentique) d'une personne précise, sans nier que ce comportement est issu de l'interaction entre l'individu et ses contextes de vie. La participation citoyenne introduit une dimension supplémentaire: c'est bien la personne qui participe à la vie de sa communauté, mais ces échanges impliquent également une dimension de groupe qui agit en même temps comme lieu de participation, comme support à

la participation et comme moyen pour augmenter son action communautaire. L'exercice d'une citoyenneté active présuppose l'existence de comportements autodéterminés. Parallèlement, la participation citoyenne offre des occasions pour développer l'autodétermination. Ces deux notions sont fortement liées et peuvent être considérées comme deux faces de la même médaille.

LES PRATIQUES ÉDUCATIVES

Il ne suffit pas d'affirmer que la personne avec DI doit être l'agent causal de sa vie pour qu'elle assume réellement ce rôle, ni d'ouvrir des espaces de participation citoyenne pour qu'ils soient concrètement investis. Ce changement épistémologique des pratiques impose un remaniement des rôles qui peut créer une zone d'inconfort, d'incertitude et parfois de conflit pour les partenaires éducatifs qui se sentent souvent mal équipés pour évaluer et intervenir efficacement.

UNE DÉMARCHE D'IMPLÉMENTATION DE L'AUTODÉTERMINATION ET DE LA PARTICIPATION CITOYENNE

La recherche « Notre Institution, notre vie, notre voix », financée par la Fondation Eben-Hézer, avait deux objectifs principaux :

- définir les conditions cadres favorables à l'implémentation de l'autodétermination et de l'engagement civique en milieu socio-éducatif;
- développer des outils pour l'implémentation de l'autodétermination et de la participation citoyenne adaptés aux personnes avec DI et en tester l'efficacité.

La recherche, adressée à 13 éducateurs et 16 résidents avec DI légère à modérée de la Cité du Genévrier, tous volontaires, s'est déroulée en plusieurs étapes.

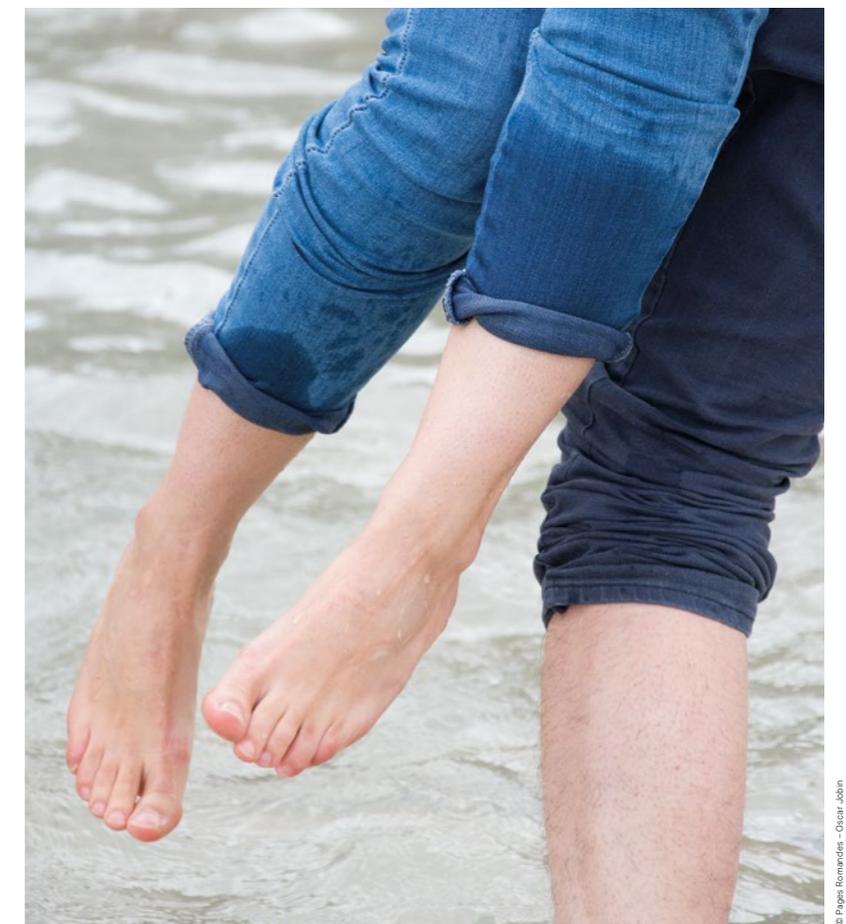
La 1^{re} étape a permis de constituer les groupes bénéficiaires de la formation à l'autodétermi-

nation et à la participation citoyenne (1 groupe d'éducateurs, 1 groupe de résidents et 1 groupe mixte composé de résidents et d'éducateurs). Lors de la 2^e étape, nous avons mesuré les connaissances préalables dont disposaient les résidents concernant l'autodétermination (version adulte de l'échelle d'autodétermination du LARIDI, Wehmeyer et al., 2000) et la participation citoyenne (Choice Questionnaire, Stancliffe & Parmenter, 1999). Nous avons également mesuré leur maîtrise du vocabulaire (Echelle de vocabulaire en images Peabody, Dunn, Thériault-Whalen & Dunn, 1993), leur capacité de raisonnement analogique (version encastrable du Coloured progressive matrices, Raven, 1998), leurs habiletés socio-communicatives (Social Communication Questionnaire-

SCQ, Rutter, Bailey & Lord, 2003; Communication Checklist-Adults-CC-A, Whitehouse & Bishop, 2009).

Lors de la phase d'intervention, les résidents et les éducateurs ont suivi un programme de formation (Fontana-Lana, Angéloz Brügger, & Hauenstein, en préparation): 18 heures de formation pour le groupe composé uniquement d'éducateurs, 22 heures de formation pour le groupe composé uniquement de résidents, 22 heures de formation pour les résidents du groupe mixte et 34 heures de formation pour les éducateurs du groupe mixte.

La 4^e phase a consisté à résumer l'intervention en séance plénière, en présence des résidents et des éducateurs ayant participé à la recherche ainsi qu'en présence de la direction de l'institution. Cette rencontre a permis d'envisager tous ensemble la suite de la démarche pour étendre



et garantir la pérennisation des initiatives favorisant l'autodétermination et la participation citoyenne au sein de l'établissement.

La 5^e phase a été consacrée à mesurer les connaissances et compétences acquises par les participants et leurs impressions sur la démarche. Ainsi, l'échelle d'autodétermination du LARIDI, version pour adultes (Wehmeyer et al., 2000) et le Questionnaire de choix (Stancliffe & Parmenter, 1999) ont à nouveau été soumis aux résidents.

LES OUTILS

Les outils développés pour la formation à l'autodétermination se sont construits sur la base du modèle d'autodétermination de Wehmeyer et Mithaug (2006).

Un premier canevas appelé « Marche à suivre » a été élaboré. Il va de « J'ai envie » (demandes, besoins, désirs du résident), en passant par « J'explore » (prise de conscience des forces et faiblesses individuelles, ainsi que des ressources et obstacles contextuels) et « Je cherche des chemins » (solutions possibles, alternatives décisionnelles), pour aboutir à « J'agis » (mise en pratique de la décision prise). Chaque étape est associée à des couleurs, des musiques, des symboles et des outils concrets manipulables. Des fiches complémentaires, illustrées par des pictogrammes et en langage facilité viennent compléter ce premier outil.

Un deuxième outil, dit de pondération, propose une démarche pour

élaborer des alternatives décisionnelles (les chemins), en évaluer les enjeux et permettre l'élaboration d'un choix (J'agis). Des fiches pour évaluer les attributs des alternatives (alliant la formulation écrite à des pictogrammes et du matériel plus manipulable) ainsi que des fiches aide-mémoire pour procéder à la pondération des ces attributs sont proposées.

En ce qui concerne la formation à la participation citoyenne, nous nous sommes appuyés sur les apports des recherches sur la citoyenneté active, les théories de la communication, les connaissances inhérentes à l'empowerment communautaire et au capital social et pour finir, sur les apports des théories du management pour le développement de la pensée créative.

Les outils développés, tels des « Cartes de communication » se sont focalisés en premier lieu sur le soutien des compétences de communication en situation de groupe (écouter, prendre la parole, argumenter, contre-argumenter, accepter une décision commune, gérer les conflits, rechercher les informations nécessaires au débat, reconnaître un discours manipulateur).

Ensuite, des outils pour procéder à une décision de groupe par votation selon le principe de la majorité ont été proposés.

Pour terminer, des symboles ont introduit les rôles du modérateur des échanges et du représentant du groupe de parole.

LES RÉSULTATS

Les données, analysées avec les tests statistiques de Wilcoxon, Mann Whitney et corrélation simple de Spearman, montrent que :

- l'intervention a été significativement efficace dans le domaine de l'autorégulation. Les participants ont donc amélioré leur capacité à résoudre les problèmes proposés, à formuler des objectifs et à ajuster leurs actions en fonction

de buts entre le pré-test et le post-test ($Z = 67.5, p < .05$).

- Le groupe de résidents ayant bénéficié de la présence d'éducateurs durant la formation a progressé de façon significativement plus importante au niveau de l'autorégulation que celui sans présence éducative ($U = 21.00, p < .05$).
- Entre le pré-test et le post-test, nous avons constaté une augmentation significative des possibilités de choix dans le domaine des activités domestiques et quotidiennes pour une majorité de participants ($Z = 55.5, p < .05$).

Références

Nations Unies. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Récupéré de www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf.

Stancliffe, R.J., & Parmenter, T.R. (1999). The Choice Questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, (24)*2, 107-132.

Trembaly, M., & Dufresne, J-S. (2009). Pour le plaisir...L'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides. Rapport de la recherche-action sur l'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides, déposé à l'Entente sur l'Éducation à la Citoyenneté.

Wehmeyer, M.L. (1997). Self-determination as an educational outcome: a definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 9*(3), 175-209.

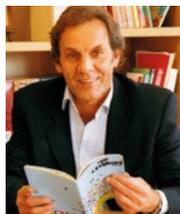
Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 113-120.

Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morissette, R., (2001). L'échelle d'autodétermination du LARIDI. Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle (LARIDI).

Wehmeyer, M.L., & Mithaug, D.E. (2006). Self-Determination, causal agency, and mental retardation. *International Review of Research on Mental Retardation, 31*, 31-71.

Chaque étape est associée à des couleurs, des musiques, des symboles et des outils concrets manipulables.





UNE BRÈVE PRÉSENTATION DE CHARLES GARDOU

Charles Gardou, anthropologue, est un acteur infatigable de la défense des droits des personnes en situation de handicap. Contributeur et orateur d'exception, il participait le 11 mars dernier à la journée organisée aux HUG sur le thème de l'adaptation.

Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, il dispense également des enseignements à l'Institut de Sciences Politiques de Paris. Nommé en 2007 membre de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH), au titre de personnalité qualifiée, il crée avec la Prof. Lucia de Anna le doctorat international Cultures, handicap, inclusion, implanté à l'Université de Rome Foro Italico et cofonde la première licence professionnelle Handicap, éducation, sociétés au Maroc, dans le cadre de l'Université Hassan II Aïn Chock à Casablanca. Il est encore l'initiateur d'un appel national pour demander que le président de la République honore, au nom de la France, les 50 000 personnes fragilisées par la maladie ou le handicap, après qu'elles fussent abandonnées à la mort dans les hospices et hôpitaux psychiatriques sous le régime de Vichy.

À partir d'un itinéraire qui l'a confronté à la diversité humaine dans différents lieux du monde, il consacre ses travaux anthropologiques (anthropologie culturelle et anthropologie des situations de handicap) à la diversité, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Il a créé et dirige la Collection Connaissances de la diversité aux éditions érès, où il est l'auteur d'une vingtaine d'ouvrages passionnants dont nous vous proposons six titres référencés.

« HANDICAP, UNE ENCYCLOPÉDIE DES SAVOIRS »

Dans son ouvrage « *Handicap, une encyclopédie des savoirs: des obscurantismes à de Nouvelles Lumières* », Charles Gardou présente une synthèse des savoirs sur le handicap avec les contributions de spécialistes de 24 disciplines scientifiques (des sciences biomédicales, humaines et sociales, ainsi que des sciences de l'ingénierie, de l'information et de la communication). Dans cette chasse aux idées reçues, Gardou affirme que les savoirs peuvent et doivent être partagés et utilisés pour permettre la réalisation d'une société qui accueille la diversité. Pour y parvenir, il propose l'engagement de tous les acteurs éducatifs, la formation des professionnels, des recherches scientifiques et des actions publiques.

« VARIATIONS ANTHROPOLOGIQUES »

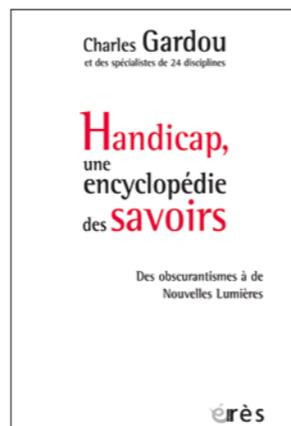
Sa trilogie *Variations anthropologiques* est composée de 3 volumes :

- **Le handicap au risque des cultures**, dans lequel il explore les représentations collectives du handicap dans 20 pays des 5 continents.
- **Le handicap dans notre imaginaire culturel** où il examine les représentations collectives dans diverses régions françaises.



- **Le handicap et ses empreintes culturelles**, à paraître très prochainement, analysera les manières de concevoir le handicap dans 15 pays qui ne figurent pas dans le premier volume de la trilogie.

Au travers de cette approche, Gardou tente de dégager les significations que les communautés humaines attribuent au handicap en insistant sur le fait qu'il est impossible d'interpréter et de comprendre ces représentations sans les situer dans un contexte, autrement dit sans prendre en considération le lieu, l'époque et la culture donnés. Ce voyage anthropologique nous fait réaliser à quel point les personnes en situation de handicap demeurent les victimes d'un monde imaginaire, alimenté par des croyances immémoriales.



Dans l'œuvre de Charles Gardou, de multiples évocations nous conduisent à réaliser qu'il n'existe pas deux humanités: l'une qui serait forte et l'autre faible. Nous appartenons à une seule humanité et nous partageons une condition commune, une fragilité immanente à l'ensemble du règne vivant. Dans « Pascal, Frida

« FRAGMENTS SUR LE HANDICAP ET LA VULNÉRABILITÉ: POUR UNE RÉVOLUTION DE LA PENSÉE ET DE L'ACTION »

Gardou continue inlassablement de définir les conditions nécessaires à une mutation culturelle qui favoriserait l'évolution de nos conceptions du handicap et des pratiques qui en découlent.

L'ouvrage *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité: pour une révolution de la pensée et de l'action* ouvre à une prise de conscience de ce que vivent les personnes en situation de handicap; il analyse le pouvoir des normes qui marginalisent et érigent une frontière entre la majorité des « bien-portants » et les « handicapés », considérés comme une humanité spécifique. Dans une visée profondément réformatrice, l'auteur insiste sur la nécessité d'une mutation culturelle, rappelant que le handicap n'est qu'un des problèmes généraux de notre humanité, de tous les acteurs éducatifs, la formation des professionnels, des recherches scientifiques et des actions publiques.



Kahlo et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force », Gardou interroge la notion de vulnérabilité au travers de grands personnages historiques comme: Robert Schumann, Frida Kahlo, Blaise Pascal, Jean-Jacques Rousseau, Fiodor Dostoïevski, Joë Bousquet, Helen Keller, Démosthène ou encore

« LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE, PARLONS-EN! IL N'Y A PAS DE VIE MINUSCULE »

Dans le dernier ouvrage que nous avons choisi de vous commenter: *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule*, Charles Gardou fonde le concept de société inclusive.

Cinq questions essentielles spécifient ce livre.

D'abord celle de partage patrimonial: nous sommes tous héritiers d'un patrimoine humain et social commun, qui ne peut être capté par les uns au détriment des autres.

Ensuite, la question de la hiérarchisation des vies: il n'y a ni vie majuscule ni vie considérée comme minuscule. La hiérarchie des vies ne tient, pas davantage que celle des cultures.

Celle de la distinction entre vivre et exister: des réponses attentives aux besoins biologiques d'autoconservation, qui permettent de vivre, ne garantissent pas à elles seules la possibilité d'exister.

La quatrième question aborde la notion de norme, toujours culturellement construite, source d'exclusion lorsqu'elle est pensée comme un absolu.

Enfin, la problématique de l'équité et de la liberté dans la société est posée, amenant le lecteur à conscientiser les obstacles que rencontrent, ici, comme là-bas, les personnes en situation de handicap.

Avec ce livre, Charles Gardou tente de mettre au jour l'état de notre société - où bon nombre de citoyens se trouvent privés de l'accès à un patrimoine qui leur appartient: qu'il soit scolaire, professionnel,

d'autres figures souvent mythifiées qui sont à la fois fragiles et fortes et qui ont démontré que - malgré les limitations et restrictions qui sont imposées par leur handicap - il existe toujours des possibilités de les surmonter, pour redonner à sa vie de la hauteur.

social, artistique, sportif, etc. - et de reconsidérer les concepts d'égalité, de liberté et d'équité afin de restituer une juste place à chacun dans une société inclusive.



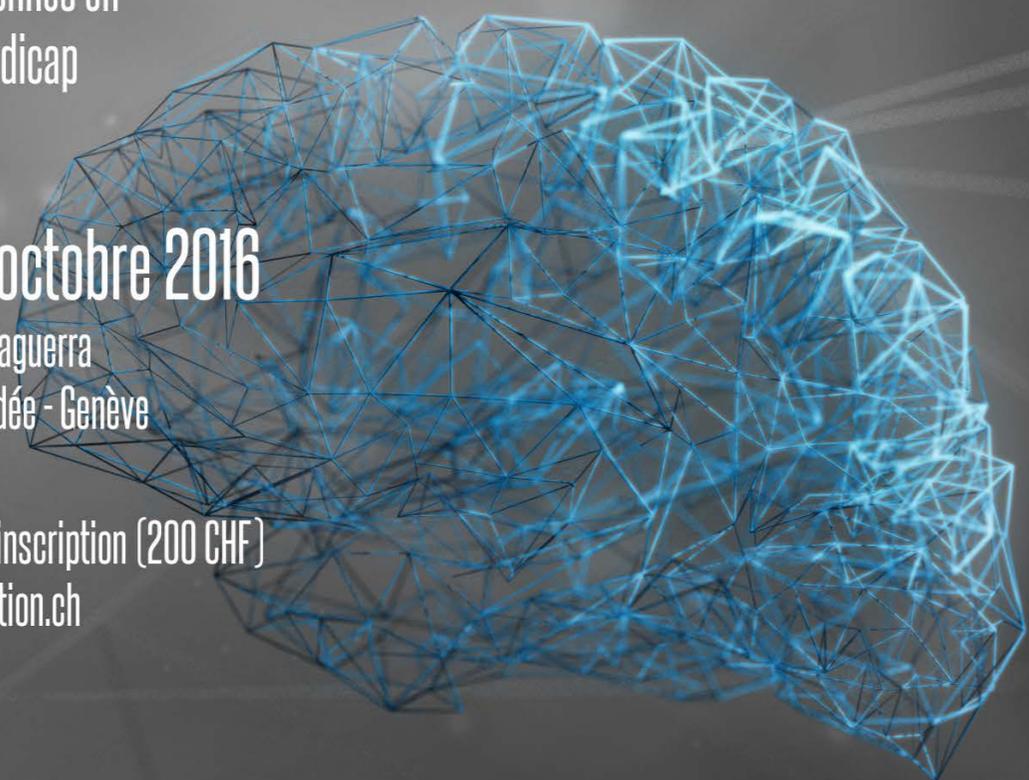
JOURNÉE DE SOUTIEN

à la Fondation pour la Recherche en
faveur des personnes en
situation de Handicap
(FRH)

Samedi 29 octobre 2016

Amphithéâtre Ajuriaguerra
Domaine de Belle Idée - Genève

Renseignement et inscription (200 CHF)
sur www.frh-fondation.ch



09h00	Accueil
09h15	Présentation de la journée
09h45	<i>L'art au centre, le handicap en marge</i> , Laurence Cotting
10h45	Pause
11h00	<i>Le Canon d'Avicenne</i> , Sylvie Ayari
12h00	Repas
13h30	<i>Innovation technologique au service du handicap</i> , Julien Torrent
14h00	<i>Zoothérapie, pourquoi pas ?</i> , Dr Rachel Lehotkay
15h00	Pause
15h30	<i>Entre passeur et guérisseur, le thérapeute</i> , Federico Carminati
16h30	Table ronde
17h15	Clôture



Fondation pour la
Recherche en faveur des
personnes Handicapées

« Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté. » D^r MARKUS KOSEL

« Déficience intellectuelle dans la communauté: qui s'adapte à qui ? » 5

« Les vies ont toutes le même prix et rien ne justifie de célébrer les unes pour en oublier les autres. » P^r CHARLES GARDOU

Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule 11

« C'est la fin de la « tour d'ivoire »,
c'est la fin de l'« hospitalocentrisme. » P^r ARNAUD PERRIER

Inclusion et adaptations aux HUG 22

« L'autodétermination se définit comme la possibilité pour la
personne d'être l'agent causal de sa propre vie. » D^r BARBARA FONTANA-LANA

Autodétermination et participation citoyenne dans un cadre socio-éducatif 28