

DES INTENTIONS À L'ACTION : QUELS DÉFIS RELEVER POUR LES INTERVENANTS ET CHERCHEURS DE L'AIRHM?

Viviane Guerdan

Arrivés au terme de cette journée, nous aimerions pointer les défis qui se présentent à nous pour prolonger l'Année Européenne des personnes handicapées et ouvrir le futur sur des perspectives constructives. Bien que n'étant pas juridiquement contraignantes, comme l'a rappelé Marie-Claire Haelewyck, les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, énoncées par les Nations Unies en 1994, nous y exhorter, elles qui « exigent des États qu'ils prennent l'engagement moral et politique, résolu d'agir pour égaliser les chances des handicapés » (Nations Unies, 1994). Agir, oui, mais dans quelles directions ? A la lumière des diverses déclarations des Nations Unies, le plein exercice des droits et devoirs dans l'égalité et la protection contre la discrimination nous projette résolument vers une quintuple exigence: de changement de regard à porter sur les personnes avec un retard mental et sur les finalités et buts de l'intervention, de mesures à instaurer - en termes d'organisation des services et de modalités d'intervention -, de pratiques pédagogiques à développer, de recherches à mener, de formations à renforcer - des professionnels, des personnes handicapées.

aux professions de l'enseignement spécialisé.

CHANGEMENT DE REGARD SUR LES PERSONNES AVEC UN RETARD MENTAL ET SUR LES FINALITÉS ET BUTS DE L'INTERVENTION

La « Personne d'abord »...telle est la revendication des personnes handicapées mentales, aux États-Unis, en Europe. Affirmer le droit au respect de la dignité humaine et dès lors la primauté de la personne, c'est bien « nous transformer dans nos représentations » comme l'a souligné Hubert Gascon. C'est nous débarrasser une fois pour toutes d'un regard centré sur la déficience pour passer, dans les actes, à la reconnaissance de la personne dans sa globalité, son unicité, ses compétences, son potentiel de croissance, sa capacité de s'impliquer dans les diverses sphères de sa vie, d'être auteur et acteur de son projet de vie et citoyen au sein de la cité, jouissant de droits mais ayant aussi des devoirs. C'est partager un même regard entre professionnels gravitant autour des personnes handicapées.

C'est accepter d'entendre la demande des personnes elles-mêmes: « Regardez-nous tels que l'on est et pas tels que l'on devrait être à vos yeux, aux yeux de la société. Ainsi nous arriverons à sortir de notre prison intérieure et nous pourrons accepter nos différences et admettre que nous sommes capables. » (Mouvement Personne d'Abord, 1999)

C'est accepter de modifier notre rapport à l'acte d'intervention: les personnes avec un retard mental ne sont plus des êtres que l'on doit chercher à

Viviane Guerdan, professeur à la Haute École pédagogique du Canton de Vaud à Lausanne, est responsable des formations

adapter aux normes de la société, mais chez lesquelles il s'agit de favoriser au mieux la participation la plus large possible à la vie sociale, culturelle, voire économique, et la plus grande indépendance possible pour occuper une place dans la cité.

C'est accepter, dès lors, de rechercher dans les différentes déclarations des droits de l'homme les fondements de notre intervention professionnelle. Reconnaître le droit au respect de la dignité humaine, c'est choisir comme finalité de notre action la découverte par la personne elle-même de sa propre valeur d'être humain. C'est lui garantir l'accès aux deux dimensions existentielles fondamentales que sont l'exercice de la pensée et la conscience de soi: avoir pour objectif de l'aider à se représenter et donner du sens au monde extérieur tant humain que matériel, de même qu'à son monde interne; favoriser chez elle la conscience d'exister, de penser, conscience d'avoir des compétences mais aussi des limites, conscience d'éprouver des émotions, des sentiments, des désirs, d'avoir des droits, des devoirs. Reconnaître le droit à la liberté, c'est choisir comme finalité même l'accès du sujet à ce pouvoir que les membres du mouvement Personne d'abord réclament: «Faites-nous confiance. Laissez-nous plus de liberté»; c'est mettre l'accent sur l'autodétermination et sa construction en ses différentes dimensions d'autonomie, d'empowerment psychologique, d'autorégulation et d'auto réalisation pour aider la personne à se faire connaître comme personne morale. Reconnaître le droit à l'intégration, c'est ériger comme finalité de notre intervention le fait pour la personne de se reconnaître et de se faire connaître comme être social, d'où l'importance de poursuivre comme but le développement de ses compétences de socialisation, de communication et d'interaction avec autrui, de prise de conscience d'elle-même comme membre d'un groupe au sein duquel elle pourra découvrir sa place et auquel elle apportera sa contribution. Reconnaître le droit à la participation sociale, c'est choisir comme finalité de notre intervention l'accès de la personne au statut d'interlocuteur dans les débats, les décisions à prendre; c'est vouloir l'amener à se reconnaître et se

faire connaître comme membre de la communauté, comme citoyen. C'est dès lors la préparer à accroître son pouvoir dans la communauté par un apprentissage du «vivre ensemble», du respect des autres, de la solidarité, du sens de la responsabilité et de l'intérêt commun; c'est se centrer sur le développement de sa capacité à faire valoir ses opinions, ses besoins et ses droits dans une démarche partenariale.

MESURES À INSTAURER

A la primauté de la personne correspond la qualité des mesures à instaurer au nom de la croissance, du développement et du bien-être de tout être humain. Participant du vaste mouvement international soulignant le rôle significatif et positif des facteurs environnementaux, l'Association Américaine sur le Retard Mental, dans son manuel Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien (1992), nous a introduits à l'importance de réfléchir aux caractéristiques d'un «environnement optimal» et à la nature de «soutiens appropriés». Des soutiens à promouvoir dans le domaine de l'éducation, de l'emploi, de la vie indépendante comme l'a rappelé Michel Mercier. Il nous faut multiplier ces mesures de soutien dont on a assisté au déploiement depuis une trentaine d'années, sous les formes que nous ont rappelés Hubert Gascon, Marie-Claire Haelewyck et d'autres intervenants. Tout aussi impératif est de considérer l'organisation des services destinés aux personnes handicapées mentales pour leur permettre de participer activement à la vie en société: favoriser la participation sociale sous toutes ses formes est un objectif dont Mireille Tremblay a souligné l'importance.

Concernant la qualité des mesures à instaurer, il ressort des divers textes et travaux actuels, que celle-ci est à placer sous le signe de la pluralité et de la complémentarité... un réel défi pour nous tous.

Au niveau des services tout d'abord: ainsi que nous y incite Chapiro (1998), il nous faut privilégier non une «logique de filière», mais une «logique

d'itinéraire personnel»; la question n'est pas « l'adéquation de la personne au service ou à l'établissement », mais celle de la co-adaptation personne-environnement, comme l'a rappelé Hubert Gascon, et celle du droit de chacun de bénéficier de dispositifs d'accompagnement, d'éducation et de soins décloisonnés et requérant la « collaboration active et durable de tous les partenaires concernés ». Le modèle d'intervention genevois relaté par le Dr Giuliana Galli Carminati est un bel exemple de ce souci de pluralité et de complémentarité, lui qui a réussi le pari de la collaboration entre le service de Psychiatrie du Développement mental et les Établissements socio-éducatifs. De même, pour favoriser l'intégration scolaire en milieu ordinaire, un même partage des responsabilités et tâches incombe aux divers professionnels gravitant autour des enfants pour lesquels bien souvent une formule d'intégration partielle est décidée. Intégrer la personne dans un milieu de vie nouveau, c'est apprendre à nous intégrer nous-mêmes dans un réseau d'intervenants pris au sens large.

En termes de stratégies d'intervention, il est dès lors essentiel de généraliser le recours aux plans de services individualisés pour garantir l'exercice des droits dans l'égalité: d'apparition récente, dans les années 80, cette démarche requière la coordination des services offerts à la personne handicapée grâce à la concertation de l'ensemble des intervenants, les parents et la personne elle-même participant à l'élaboration du projet d'intervention. L'égalité passe, en effet, par l'écoute des choix de la personne ou de son représentant légal: être pleinement informée, être consultée, être associée aux décisions, être autorisée à refuser un traitement sont des droits que nous devons lui reconnaître. « On veut pouvoir prendre part aux décisions qui nous concernent » réclament les membres du Mouvement Personne d'Abord.

Au niveau des modalités d'intervention, l'exercice des droits dans l'égalité passe par le respect des besoins de la personne. A ce titre, c'est un même principe de décloisonnement qui sous-tendra l'intervention: démarches socio-éducatives et démarches thérapeutiques sont à concilier, de même

que approches individuelles et approches groupales de par leurs apports respectifs bien spécifiques, comme en témoigne l'expérience du service de Psychiatrie du Développement mental à Genève. A nouveau prévaudra un important travail de collaboration entre professionnels, rendu nécessaire par la pluridisciplinarité ainsi prônée.

PRATIQUES PÉDAGO-ÉDUCATIVES À DÉVELOPPER

Fonder l'intervention sur la reconnaissance des droits des personnes, c'est dès lors multiplier nos efforts pour continuer à développer des outils – méthodes et techniques - favorisant l'accès à la prise de conscience de soi, des autres; à l'autodétermination et l'autonomie; à un rôle social valorisé et aux interactions avec autrui; à la participation sociale. Les expériences que nous avons entendues lors de cette journée d'étude sont exemplaires en la matière: le Guide « Vie d'ado, Vue de Face » de Catherine Agthe Diserens et Michel Mercier; la pratique d'accompagnement d'adultes vivant en appartement autonome relatée par Guy Hubert et Jessica Gerard; la collecte par Christiane Bauer-Lasserre d'outils pédagogiques destinés aux enseignants en situation d'intégration scolaire; les diverses approches développées au Québec, et rappelées par Mireille Trembley, pour soutenir la participation démocratique; etc. Ces voies sont à multiplier.

Mais fonder l'intervention sur les droits des personnes, c'est plus encore: c'est développer une relation d'aide s'accordant avec ces droits. Acceptant de reconnaître la dignité humaine de la personne, l'intervenant devra avoir pour souci constant de ne pas l'aliéner par des actes, des paroles, des gestes lui déniaient sa position de sujet. Acceptant de reconnaître le droit à l'autodétermination, l'intervenant sera attentif à ne pas susciter une relation de soumission ou de contrainte à autrui: la quête de l'autonomie passe par un processus de réduction des dépendances qu'il s'agit de favoriser par une attitude trouvant une juste

mesure entre protection et invitation à la prise de risques. Acceptant de reconnaître le droit à l'intégration, l'intervenant instaurera des liens d'interdépendance et de réciprocité dans un apport mutuel. Acceptant de reconnaître le droit à la participation sociale, l'intervenant créera une relation de confiance réciproque s'appuyant sur un rapport plus égalitaire permettant à la personne de prendre part aux décisions qui la concerne, en l'informant et la consultant dans toute la mesure du possible.

RECHERCHES À MENER

La recherche est une source importante de changement. Elle est donc à promouvoir activement dans ce domaine en pleine expansion qu'est celui des droits et devoirs des personnes présentant un retard mental. Nous envisageons quatre orientations possibles.

La recherche « fondamentale » pour continuer à clarifier, préciser la nature des droits et devoirs que nous sommes prêts à reconnaître aux personnes handicapées mentales: quand nous parlons d'autodétermination, de liberté, notamment, quels aspects retenons-nous et envisageons-nous de voir exercés par les personnes en fonction du degré de sévérité de leur handicap, de leur âge, de leur lieu de vie, de leur culture d'appartenance, etc.? Par exemple, estimons-nous qu'une personne polyhandicapée peut avoir accès à l'autodétermination, et quelle forme celle-ci prendrait-elle? Le pan des représentations des personnes handicapées elles-mêmes mérite aussi une étude: quelle idée se font-elles de l'exercice de leurs droits et devoirs? Quelles conditions faciliteraient cet exercice selon elles? La démarche d'investigation de Louis Petit et Jean-Louis Adrienne, telle qu'ils nous l'ont transmise à travers leur film « Citoyen à part entière » nous a paru exemplaire en la matière et demanderait à être poursuivie. Seraient aussi à étudier les liens existant entre l'exercice des droits et la qualité de vie des personnes, à l'instar du projet développé par Marie-Claire Haelewyck en collaboration internationale, de même que les conditions à respecter pour favoriser l'accès aux mêmes droits et devoirs et ne pas tomber

dans le risque de la discrimination. Eliane Deproost nous invite fort judicieusement à établir « où commence, où s'arrête l'aménagement justifié et raisonnable de l'environnement ».

La recherche-développement pour élaborer des échelles d'évaluation adaptées aux diverses populations et permettant de vérifier si, dans les situations de la vie quotidienne, les personnes avec un retard mental exercent leurs droits et assument leurs devoirs. A cet égard l'idée de construction de tests de situations, mentionnés par Eliane Deproost, nous a paru fort intéressante et à développer. Par ailleurs, nous avons aussi à intensifier des démarches de recherche pour créer des outils, des dispositifs, des méthodes et moyens d'éducation à l'exercice des droits et devoirs : quels programmes d'apprentissage envisager, quelle progression respecter et à quelles stratégies d'enseignement recourir selon les compétences, ressources mais également limites propres à chaque type de handicap? Les conclusions du travail de Christiane Hanot, primé par l'AIRHM cette année, mentionnent notamment l'importance de promouvoir des recherches pour élaborer « un programme d'apprentissage du choix adapté et pertinent pour personnes en situation de handicap non verbales ».

La recherche évaluative pour valider les moyens d'intervention : déterminer les effets et l'efficacité des outils, dispositifs, méthodes, moyens créés.

La recherche-action pour contribuer à la réflexion sur les pratiques professionnelles, pour élaborer et mettre en place des solutions innovantes, pour produire des savoirs liés à l'action (le « savoir d'expérience » décrit par Schön dans ses écrits en 1994). Cette forme de recherche est à développer par les chercheurs de l'AIRHM. En effet, rappelons que notre association vise au rapprochement entre monde des chercheurs et monde des praticiens : promouvoir des recherches ayant pour origine des besoins sociaux réels, valoriser le pouvoir de création de ceux qui travaillent sur le terrain, et ceci grâce à un partenariat entre chercheurs et praticiens, tels sont les principes que nous défendons. Cette recherche-action nous la concevons dès lors bien comme une

« recherche-collaborative », selon le terme créé aux États-Unis pour signifier que praticiens et chercheurs sont amenés à s'engager dans une relation de partage s'appuyant sur un principe d'égalité et de complémentarité, le chercheur occupant un rôle de partenaire d'un projet conçu, élaboré et réalisé avec les praticiens. Nombreuses sont les orientations pouvant être prises par ce type de recherche dans le champ spécifique des droits et devoirs des personnes handicapées mentales, notamment sur la co-adaptation mentionnée par Hubert Gascon.

FORMATIONS À DÉVELOPPER

Au niveau de la formation des professionnels, nous avons à renforcer la formation, notamment en cours d'emploi. Nous former aux dimensions légales et juridiques à l'exercice des droits, comme l'a souligné Hubert Gascon. Nous former aussi au partenariat entre professionnels, entre professionnels et parents, entre professionnels et personnes handicapées, entre professionnels et chercheurs, comme nous avons pu le mettre en exergue lors du 6ème congrès de l'AIRHM et dans des publications qui s'en sont suivis (Guerdan & Bouchard, 1998; Guerdan, 1998). En outre, il est important de favoriser des échanges de pratiques en un processus de formation mutuelle en réseau; de même, il est recommandé d'instaurer des temps d'analyse de pratiques et de supervisions pour éviter le piège des abus de pouvoirs et de projections de nos propres représentations. Une formation à la recherche est également à renforcer; elle est fondamentale à plus d'un titre : pour amener le professionnel à réfléchir et s'interroger sur son action, donc à devenir un « praticien réflexif », mais également pour développer des compétences de praticien-chercheur et pouvoir collaborer avec les chercheurs. Quand nous parlons de formation de professionnels, nous faisons référence non seulement à ceux de l'éducation, de la santé, mais aussi, comme l'a relevé Eliane Deproost, à ceux de la police dont on n'eut jamais envisagé auparavant l'importance.

Au niveau de la formation des personnes

handicapées nous aurons à développer les offres répondant à leurs besoins et désirs pour leur permettre de comprendre ce que signifie avoir des droits, pour les aider à accéder au statut de personnes autonomes et aussi responsables que possible de leur propre existence et à même d'exercer leur pouvoir. « Ce que nous voulons aussi c'est avoir des endroits, des écoles où on pourrait continuer à apprendre. Et comme ça, on pourrait faire notre vie plus normalement, comme tout le monde, être moins dépendants des autres et savoir parler avec les gens » (Mouvement Personne d'Abord, 1999). Au nom de leur droit à une vie de qualité, des programmes et des contenus en lien avec les diverses sphères de leur vie sont à envisager en partenariat avec elles.

Ces programmes et contenus devront également aborder le thème des devoirs de l'homme envers lui-même et envers autrui de manière à aider les personnes à assumer leurs responsabilités tant personnelles que sociales. Un écrit de Fuchs (1996) offre à cet égard un outil fort intéressant pour penser les objectifs d'une telle formation.

CONCLUSION

En conclusion, l'égalité n'est-ce pas choisir le chemin de l'« humanité » dépeinte par Jacquard (1986) comme une invitation faite à l'homme de devenir son propre créateur? Aider la personne handicapée à prendre ce chemin nous permettra de découvrir notre propre créativité et, dès lors, notre propre dimension d'être humain, en un mouvement d'influence réciproque.

« Quand on donne la chance à une personne d'exprimer ses choix, ses goûts et qu'on l'accompagne dans sa démarche, on lui permet d'explorer sa créativité, de lui faire vivre de nouvelles expériences lui rendant ainsi la vie plus belle, plus passionnante et plus enrichissante. On lui permet de s'ouvrir, de nous faire découvrir une nouvelle facette d'elle-même ». Francine Raby, Le Triangle, vol.5, no 1, 1990.

BIBLIOGRAPHIE

- CHAPIREAU, F. (1998) Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood. *Handicaps et Inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*, 77.
- COMMISSION EUROPÉENNE, HÉLIOS II (1996) *Guide européen des bonnes pratiques. Pour l'égalité des chances des personnes handicapées*. Luxembourg, office des publications officielles des communautés européennes.
- FUCHS, E. (1996) *Comment faire pour bien faire?* Genève, Labor et Fides.
- GUERDAN, V. & BOUCHARD, J.-M. (1998) Une valeur de société incontournable : le partenariat entre la personne handicapée, sa famille et les professionnels. *Bulletin d'Éducation du Patient*, 17, 20-24.
- GUERDAN, V. (1998) Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles. *Revue francophone de la déficience mentale*, 9, 215-223.
- JACQUART, A. (1986) *L'héritage de la liberté, de l'animalité à l'humanité*. Paris, Ed. Le Seuil.
- LE MOUVEMENT PERSONNE D'ABORD ASBL (1999) Verviers (Belgique).
- NATIONS UNIES, DÉPARTEMENT DE L'INFORMATION DE L'ONU (1994) *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*.
- PERRENOUD, PH. (1994) *La formation des enseignants entre théorie et pratique*. Paris, L'Harmattan.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C., FAILLE, J. (1999) *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal, Éditions Nouvelles.
- WEHMEYER, M., & SANDS, D.J. (1996) *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD, Paul H. Brookes.