

LA PERSONNE HANDICAPEE MENTALE ET LA SOCIETE

Viviane Guerdan

L'Association Suisse d'aide aux Handicapés mentaux, section Valais (1), en collaboration avec le secrétariat romand de l'ASA, représenté par Monsieur Adrien Roig, a organisé les 14 et 15 novembre 1992, à Crans/Montana, des journées d'étude sur une question d'actualité: "La personne handicapée mentale et la société. Quels moyens pour favoriser son intégration?"

Voulant faire le point sur le chemin parcouru, le comité d'organisation, présidé par Mme Simone Reichenbach fit appel à des conférenciers de valeur, tels que le Professeur Ghislain Magerotte, de la Faculté des sciences psycho-pédagogiques de l'Université de Mons-Hainaut, en Belgique, et actuel président de l'A.I.R.H.M. (2); le Professeur Louis Vaney, de l'Université de Genève; le Docteur Roger Salbreux, pédo-psychiatre, ex-président de l'A.I.R.H.M.; le Docteur Alain Boucher, pédiatre, directeur du Centre d'action médico-sociale précoce pour enfants déficients moteurs à Angers; M. Jean-Marc Guinchar, secrétaire général-adjoint de la Fédération des Syndicats Patronaux genevois. En outre, de nombreux ateliers, animés par des praticiens émérites, firent découvrir, à quelque 380

participants, la richesse des expériences et des recherches réalisées dans les divers cantons de Suisse romande.

A quelles conclusions les intervenants sont-ils parvenus? Nous centrant sur la question posée: "Quels moyens pour favoriser l'intégration?", nous avons dégagé un certain nombre de conditions que nous livrons aux lecteurs de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, en attendant que ceux-ci se plongent dans les Actes (3) pour plus de détails.

NECESSITE DE MODIFIER NOS SYSTEMES DE REPRESENTATION

Militer pour l'intégration signifie que nous soyons débarrassés d'un ensemble d'idées préconçues pour leur substituer de nouvelles, plus propres à accorder aux personnes handicapées mentales une place dans la société. En premier lieu, l'enfant, l'adolescent, l'adulte handicapé demande à être considéré non pas sous l'angle de son seul handicap, mais sous celui de ses possibilités, de son devenir. Cet être est "une personne humaine unique, ayant ses propres compétences, capacités, potentialités de développement (...) capable d'acquisitions si minimales soient-elles" (A. Boucher). Il s'agit de croire en lui et avoir confiance en ses forces propres. Les données récentes sur le développe-

Viviane Guerdan, Formatrice au Séminaire Cantonal de l'Enseignement Spécialisé, Département de la Prévoyance sociale et des assurances, 37, Chemin de Maillefer, 1052 Le Mont/Lausanne, Suisse.

1. L'ASA est un organisme faitier auquel sont rattachées 17 sections. Elle a pour but principal la promotion de l'éducation, de la formation, du développement et de la prise en charge des personnes ayant un handicap mental.
2. Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.

3. Les actes peuvent s'obtenir auprès du Secrétariat romand de l'ASA, rue des Remparts, 13, 1950 Sion, Suisse.

ment de l'intelligence concourent à ce changement de regard: elles "soutiennent que les structures et les potentiels intellectuels sont modifiables, que les rythmes de développement peuvent être accélérés, que les écarts entre individus peuvent se réduire" (P. Theytaz).

Cependant, il serait faux, au nom de cette croyance dans les capacités de la personne handicapée mentale, de vouloir normaliser cette dernière: la différence n'est pas niée, ne peut être niée. "L'enfant handicapé mental est un enfant déviant de la normalité qui doit être respecté, accepté, accompagné, aimé dans sa différence" (A. Boucher). Par essence, une communauté est formée d'individus tous différents; c'est ce qui en fait sa richesse.

En second lieu, notre représentation de l'action à entreprendre est à modifier, grandement aidée par les travaux de Wood qui ont montré l'importance de différencier des termes tels que déficience, incapacité et handicap. Le handicap est réductible si tenté que l'on intervenienne, comme le relève L. Vaney, sur les capacités de la personne, et dans ses milieux de vie, en lui offrant un maximum de rôles sociaux à jouer.

Par ricochet, notre vision d'une école, à laquelle l'élève a l'obligation de s'adapter, doit faire place à celle d'une école devant, elle, s'adapter aux besoins, spéciaux ou non, des enfants. Seule la vision d'une "école pour tous", prenant en compte la multitude des différences individuelles, et offrant des moyens diversifiés, est à même de favoriser une intensification des rôles sociaux, comme l'ont relevé G. Bless et P. Theytaz dans leurs ateliers respectifs.

Des valeurs qui vont sous-tendre nos actions, comme l'a souligné L. Vaney. Oeuvrer en faveur de l'intégration signifie que nous nous accordions tous à reconnaître que:

- s'intégrer, c'est être accepté et reconnu comme personne humaine recevant et apportant aux autres;

- l'intégration est un processus d'adaptation réciproque entre une personne et un groupe, chacun des partenaires se transformant et s'enrichissant au contact de l'autre;
- l'intégration est un droit au service de la construction d'une identité personnelle et sociale;
- l'intégration ne vise pas à gommer les différences entre individus dans un souci d'alignement normatif; le but est de permettre à la personne handicapée mentale de vivre "avec" les autres, non "comme" les autres;
- vivre avec les autres ne signifie pas être parmi les autres, mais participer à leur vie - faire une activité ensemble, établir des liens réguliers et spontanés, avoir le sentiment de faire partie du groupe et d'y jouer des rôles sociaux valorisés;
- l'intégration commence dès la naissance, au sein de la famille; cette dernière joue un rôle prépondérant dans la préparation de l'enfant à son intégration scolaire et sociale ultérieure;
- l'intégration englobe tous les domaines de la vie: formation (pré-scolaire, scolaire, professionnelle), travail, loisirs, habitat;
- les lieux d'intégration sont divers; il serait faux, à la lumière du sens accordé au terme "intégration", d'en limiter le champ au seul accueil en milieu dit normal.

NECESSITE DE METTRE EN PLACE DES MESURES REPOUNDANT AUX VALEURS ENONCEES

Au vu des valeurs auxquelles nous nous référons lorsque nous prônons l'intégration des personnes handicapées mentales, il nous faut concevoir et réaliser des mesures d'aménagement: de l'environnement structurel, de l'environnement architectural, de l'environnement humain, de l'environnement éducatif.

Environnement structurel

Sur le plan des structures d'accueil (préscolaire, scolaire, professionnelle, de loisirs, d'hébergement), la Suisse romande s'est laissée progressivement toucher par le courant d'intégration, créant des services nouveaux, sans toutefois entièrement rejeter les anciens.

A l'âge préscolaire, une aide à l'éducation et à l'intégration s'est développée à la fin des années 1950 déjà, avec la création d'un Service éducatif itinérant (SEI) dont le propre est d'intervenir à domicile auprès de l'enfant et de ses parents. Ce même SEI a pour tâche d'orienter par la suite l'enfant vers un milieu scolaire adapté - qu'il soit spécialisé ou non - et de le suivre jusqu'à ce que son insertion soit pleinement réalisée. L'intégration en crèches, garderies, jardins d'enfants est encouragée (voir à ce propos les ateliers animés par M. Perrin; M. Giroud, M. Sauthier, M. E. Mori, M. Salamin et M. J.-P. Menabreaz). Il s'agit d'une réalité sociale soutenue financièrement par certains cantons, comme le canton de Vaud où s'est créée, en 1987, une commission dite d'"intégration précoce des handicapés" (voir l'atelier animé par C. Hongler-Rodari). Il est à noter qu'une telle insertion ne peut être réussie qu'avec la mise en place d'un personnel plus nombreux et accompagné par le SEI.

A l'âge scolaire, le désir de favoriser l'intégration s'est concrétisé à partir des années 1980 par la mise en place graduelle de services de nature diverse: classes spéciales à l'intérieur d'écoles régulières, centres d'appui à l'intégration pour les élèves placés en classe régulière, soutien pédagogique en classe ou hors-classe pour les enfants intégrés et/ou pour leur enseignant. Les formules retenues varient d'un canton à l'autre comme l'ont montré les ateliers animés par G. Bless; P. Petignat; M. Thorel; A. Huguenin; G. Nicolet; P. Theytaz; M. Salamin; J.-P. Menabreaz; B. Roels.

A l'âge de la formation professionnelle, un effort commence à se développer pour favoriser l'apprentissage du métier dans un cadre de travail

"normal": accroissement du temps de stage, formation en cours d'emploi. Ces solutions sont envisageables lorsque le jeune s'oriente vers un travail de commerce ou d'offre de services tels que hôtel, restaurant, épicerie, etc. (voir les ateliers animés par C. Faucherre; J.-J. Karlen et S. Tack; D. Baeriswyl; S. Sari et A. Métau; C. Aubert et Y. Revey; P.L. Zuber).

A l'âge de l'entrée dans la vie active, l'intégration professionnelle des personnes handicapées mentales, même légères, dans l'économie, est difficile, ainsi que le relève J.M. Guinchard. La cause en est essentiellement l'ignorance réciproque qui existe entre le monde des entreprises et celui des handicapés et des organismes chargés de les insérer dans la vie économique - même si l'année 1991, caractérisée par une inflation forte, aura vu augmenter le chômage dans les secteurs qui, traditionnellement, offrent le plus de possibilités de la main-d'oeuvre handicapée. La *Fondation Intégration pour Tous* quant à elle, en situe l'origine dans des facteurs tels que l'évolution des technologies, et l'augmentation des exigences en terme de rendement. Actuellement, seules certaines grandes entreprises acceptent des travailleurs handicapés mentaux, lorsque ceux-ci sont encadrés par un service de suite émanant de l'institution ou d'un autre organisme. La solution atelier protégé intégré en entreprise paraît répondre aux besoins des divers partenaires. (Voir les ateliers animés par A. Boget; J.-Cl. Binet; H. Petter; D. Decosterd; M. Vocat; J.-P. Blanc; J.-Cl. Fehlmann).

Dans le domaine des loisirs, les réalisations intégratives ne cessent de se développer depuis les années 1980, favorisées par divers organismes tels la *Fondation Cap-Loisirs* de Genève (atelier animé par C. Chatelain), l'ASA (atelier animé par M. Vaissié), et d'autres. Sport et activités culturelles (au sens large) sont encouragés, et permettent aux personnes handicapées mentales, enfants ou adultes, de partager leurs intérêts avec des personnes valides, lors de rencontres hebdomadaires, de week-ends, ou pendant les vacances (en camps, en centres aérés).

Dans le même ordre d'idées, des cours de formation continue pour adultes handicapés mentaux ont été créés dès le début des années 1980 dans la plupart des cantons Suisses: cours de culture générale, de cuisine, de détente et de créativité, etc. se déroulant dans les hauts lieux de formation pour adultes, tels que universités populaires, écoles-clubs, centres (voir les ateliers animés par I. Mouthon, I. Messer, A. Chassot, P. Chaduc, L. Vaney).

Dans le domaine de l'hébergement, la création d'appartements protégés est récente, et s'offre comme une alternative à la vie en institution pour les personnes capables, et désireuses, de vivre dans un cadre autre que celui des homes. Une telle structure demande la mise en place conjointe d'un personnel accompagnant, chargé de veiller au bon déroulement de l'intégration. Outre ces appartements, commencent à apparaître en Suisse (dans le canton du Valais) des placements en famille d'accompagnement, de manière à maintenir les personnes dans le milieu qui a été le leur (voir les ateliers animés par M. Denisart, M. Waelti, P.L. Zuber).

Environnement architectural

Pour favoriser l'intégration (scolaire, professionnelle, culturelle et sociale) des personnes handicapées, il est nécessaire d'aménager leur cadre de vie en vue de leur offrir: un logement adapté à leurs possibilités fonctionnelles, une libre circulation dans la ville, un accès à toutes les installations et équipements ouverts au public, etc.. L'*Association handicapés architecture urbanisme* (HAU), à Genève, présentée par R. Kamerzin et T. Nadas, y oeuvre depuis plus de vingt ans, conscients de la nécessité d'intégrer les personnes handicapées dans la cité et de leur permettre de mener une existence aussi proche que possible de celle des personnes valides. Dans le canton de Vaud, c'est à l'*Association vaudoise pour la construction adaptée aux handicapés* (AVACAH), créée en 1991, que revient cette tâche.

Environnement humain

Une intégration réussie est la résultante d'un partenariat incluant les personnes handicapées mentales (enfants, adolescents ou adultes), les parents et les professionnels (enseignants, travailleurs médico-sociaux). Chaque membre de ce partenariat occupe une place importante et, à ce titre, doit être écouté, entendu, parfois même accompagné et soutenu, comme c'est le cas pour les personnes handicapées et leurs parents. Quelle place la Suisse accorde-t-elle à chacun de ces partenaires?

La personne handicapée mentale

Celle-ci est considérée comme un acteur important du processus d'intégration. Tout comme en France, représentée par A. Boucher et R. Salbreux, l'action entreprise en Suisse part de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte, c'est-à-dire tient compte de ses compétences, besoins et désirs, sans pour autant mésestimer ses difficultés et manques. L'intégration dans une structure d'accueil n'est envisagée qu'après avoir évalué la capacité d'adaptation du sujet aux exigences de lieu pressenti, et ses chances d'y trouver les éléments nécessaires à son autoconstruction. En outre, une fois prise la décision d'intégration, la personne concernée est, le plus souvent, préparée et soutenue au cours du processus même (écoutée dans ses préoccupations et inquiétudes, aidée dans la prise de conscience et l'utilisation de ses compétences), que ce soit individuellement ou en groupe (voir notamment à ce propos l'atelier animé par D. Baeriswyl et coll.).

Les parents

L'intégration de l'enfant handicapé passe également par un accompagnement des parents aux différentes étapes de sa vie (naissance, croissance au sein de sa famille, premier placement en milieu d'accueil, ouverture au monde du travail, etc.). A travers des rencontres et des échanges fréquents, dans un climat de confiance réciproque, les professionnels aident les

parents à comprendre leur enfant, à reconnaître ses limites, ses difficultés, mais aussi ses potentialités, ses progrès afin de les associer au devenir de leur enfant. Les journées de Crans/Montana ont tout particulièrement mis l'accent sur la nécessité d'user d'un langage de vérité et de franchise évitant les faux espoirs; sur l'importance d'intervenir précocement auprès de la famille pour lui permettre d'accepter le handicap et d'affronter le regard des autres; sur le besoin des parents d'être renforcés dans leurs compétences éducatives; sur l'importance de collaborer avec eux - les consulter, élaborer avec eux un projet de vie pour leur enfant, et les préparer à l'intégration sociale de celui-ci. Le travail effectué dans ce sens par les praticiennes du SEI (voir les ateliers animés par N. Bouras et F. Bauloz pour le canton de Genève, par M. Perrin pour le canton de Vaud) atteste de l'effort considérable entrepris en Suisse romande pour soutenir l'entourage proche de l'enfant, et favoriser ainsi son intégration.

Outre l'accompagnement psychologique et pédagogique par des professionnels, il est important d'offrir aux parents des lieux et des temps d'échanges entre eux, comme de vie personnelle. L'*Association genevoise d'insertion sociale* (AGIS), présentée par M. Baraz et N. Scherly, s'est constituée il y a six ans pour proposer aux parents un ensemble de services, tels que service de baby-sitting, service de relève des parents, entraide entre familles, etc.. Il est à noter que ce même organisme oeuvre également pour les personnes handicapées, leur offrant plusieurs possibilités d'entrer en contact avec d'autres afin de ne plus se sentir isolées.

Les professionnels

Qu'ils soient éducateurs, enseignants, travailleurs sociaux, etc., ils occupent une place centrale dans le processus d'intégration. A eux reviennent des tâches telles que l'organisation de l'intégration, les contacts avec les différents intervenants et les parents, le suivi des personnes intégrées. De leur attitude et de leur compétence dépend largement la réussite de l'entreprise, d'où la nécessité de leur offrir une

formation aujourd'hui admise. Dans le domaine de la prise en charge scolaire, l'atelier animé par J.-P. Moulin a mis en évidence la nécessité, pour les enseignants réguliers accueillant un élève différent dans leur classe, de bénéficier d'un temps de travail personnel sur leurs attitudes profondes face à l'intégration, et sur la gestion pédagogique des différences individuelles. Des recherches ont en effet montré qu'une attitude positive de la part de l'enseignant envers l'enfant différent est de nature à entraîner l'acceptation de celui-ci par ses pairs.

Environnement éducatif

L'intégration requiert une prise en charge individualisée, attentive aux capacités, besoins et désirs de chaque enfant, adolescent ou adulte. Par prise en charge individualisée, il faut entendre, comme l'a relevé fort à propos G. Magerotte:

- la mise au point écrite de programmes éducatifs (P.E.I.) comprenant des objectifs dans les domaines importants, ainsi qu'un programme d'apprentissage pour chacun des objectifs retenus;
- l'aménagement de l'environnement physique (par exemple de la classe, ordinaire et/ou spéciale), de l'horaire des activités des jeunes, de l'horaire des activités du personnel, etc.;
- l'aménagement de l'environnement pédagogique (recours à des activités d'apprentissage centrées sur l'acquisition de stratégies ou de compétences générales).

Lors des journées de Crans/Montana, nombreux furent les témoignages de praticiens cherchant à instaurer une prise en charge individualisée et différenciée. Parmi les tentatives les plus novatrices, nous voudrions citer l'introduction de la technologie dans le champ éducatif: l'utilisation de logiciels didactiques ou professionnels est une voie d'avenir susceptible d'aider l'apprenant à développer ses fonctions cognitives, et son autonomie, ainsi que l'ont relevé, dans leurs ateliers respectifs, A.

Gardon, A. Baechler et J.-Cl. Gabus. A ce titre, l'informatique pourra jouer un rôle important dans le processus d'intégration des personnes handicapées.

La réussite de l'intégration est au prix de ces quatre formes d'aménagement. Ainsi que l'a relevé J.-P. Moulin dans son atelier, chacune de ces formes a son importance; d'où le risque élevé d'échec accompagnant toute entreprise d'intégration lorsque l'une d'entre elles est insuffisamment prise en considération.

NECESSITE D'ETRE PRUDENT

Dans l'aura d'un mouvement prônant le droit à la différence et à un cadre de vie le plus proche possible des normes sociales, il serait tentant de vouloir faire de l'intégration un diktat, "pour faire plaisir ou se faire plaisir", comme l'a dit A. Boucher. Ce serait alors risquer de courir à l'échec tant il est vrai que souvent "l'intégration en milieu ordinaire ne peut être possible sans demander l'impossible de l'enfant. On lui demande d'être et de faire comme les autres, ce qu'il n'est pas et ne peut pas faire" (A. Beucher). La prudence est donc de mise; une prudence devant aboutir à une décision d'intégration après une phase de réflexion préalable destinée à évaluer les compétences et besoins de l'intéressé, ainsi que les caractéristiques du milieu intégrateur. L'important est de "discerner ce qui est "bon", plus exactement ce qui est souhaitable, au temps présent, pour chaque enfant" (A. Boucher). La prudence, c'est en outre se livrer à une évaluation régulière, permanente du processus d'intégration, afin de mesurer l'adéquation du choix effectué; en cas d'inadéquation, le projet sera à rectifier. Nombreux ont été les ateliers à relever ce facteur de prudence; nous l'avons plus particulièrement trouvé mentionné lors des présentations concernant des expériences d'intégration scolaire ou préscolaire.

NECESSITE DE POURSUIVRE NOS EFFORTS EN FAVEUR DE L'INTEGRATION

Ainsi que l'a relevé L. Vaney, il est indispensable que nous continuions à travailler pour développer les mesures d'intégration aux plans:

- de la collaboration entre chercheurs et praticiens de manière à intégrer les résultats des études scientifiques;
- de la collaboration entre partenaires impliqués dans la démarche d'intégration;
- de la formation des professionnels;
- de l'information du public;
- de l'évaluation des procédures aptes à améliorer les rôles sociaux d'un individu;
- de la création de moyens couvrant les besoins des personnes handicapées mentales aux diverses étapes de leur vie.

Ces orientations ont été partagées par la plupart des intervenants, qu'il s'agisse de praticiens, de parents (voir l'atelier animé par M. Abbet et P. Deleze), ou de responsable du monde socio-économique. Dans le domaine de l'école, J.-P. Moulin a tout particulièrement mis l'accent sur l'importance de développer nos connaissances sur les comportements pédagogiques qui, chez le maître, seraient susceptibles de favoriser l'intégration scolaire de l'enfant. Dans le domaine du travail, J.-M. Guinchart a insisté sur l'opportunité de promouvoir des échanges réciproques: entre organisations professionnelles et offices de placement spécialisés; entre chefs d'entreprise ayant intégré avec succès des personnes handicapées mentales et chefs d'entreprise n'employant pas de personnes handicapées mentales; entre "spécialistes" de l'éducation et de la formation des personnes

handicapées et les employeurs.

CONCLUSION

L'intégration est un lent processus, tant individuel que socio-politique. Elle est le fruit d'une "évolution tranquille" (selon les termes de G. Magerotte) à laquelle la Suisse n'a pas échappé. Mesurée et prudente dans ses pratiques et réalisations, cette dernière n'en demeure pas moins désireuse d'intensifier ses efforts pour que "chaque personne handicapée atteigne son niveau personnel maximum dans un éventail de domaines le plus large possible, sans limites définitives préétablies, en se basant sur un projet individuel, dynamique (L. Vaney). L'espoir formulé par Mme S. Reichenbach, présidente du comité d'organisation, de voir les participants de ces journées d'étude "s'enrichir et repartir avec des forces renouvelées dans leur activité quotidienne" a largement atteint son but, comme l'a fort justement relevé, en clôture, M. C. Lamon, président de l'ASA-Valais.