

ASSOCIATIONS DE PARENTS ET RECHERCHE DANS LE CHAMP DE LA DÉFICIENCE MENTALE

Catherine Barral et Evelyne Bouteyre

Les associations de handicapés moteurs, dans l'entre-deux-guerres, puis de parents d'enfants déficients mentaux après la seconde guerre mondiale, ont joué un rôle essentiel dans la constitution de l'équipement spécialisé, dans les pratiques de prise en charge et dans la professionnalisation du champ du handicap, en France. Le secteur associatif continue de tenir une place importante comme partenaire de l'Etat, dans l'élaboration des politiques sociales concernant les personnes handicapées.

La prise en compte des associations par les milieux de recherche en sciences humaines, sociales et cliniques, peut s'envisager de deux points de vue: comme partenaire et comme objet de recherche. D'une part, les questions qui se posent aux associations issues des pratiques de terrain, du vécu du handicap par le milieu familial, etc. sont susceptibles de faire l'objet pour les chercheurs, d'un partenariat avec le secteur associatif dans l'élaboration de recherches appliquées. En effet, la valorisation sociale de la recherche suppose un transfert des connaissances produites par la recherche vers les organismes et acteurs sociaux susceptibles des les utiliser, mais elle implique aussi, en amont des recherches, une prise en compte par les milieux scientifiques de la demande sociale émanant des divers groupes sociaux concernés et notamment, des associations. D'autre part, une approche sociologique compréhensive de la déficience mentale comme champ de pratiques et de représentations ne peut ignorer la part prise par le secteur associatif comme acteur essentiel dans la production et la construction sociale de ce champ. Les associations sont alors à envisager comme objet d'étude en soi, dans leur histoire, leurs pratiques et leurs stratégies.

Pour introduire la question associative dans le cadre de ces Journées de l'A.I.R.H.M., nous nous proposons de porter notre attention sur quelques revues publiées par des associations françaises du champ de la déficience mentale entre 1989 et 1991, de cerner parmi les différents thèmes abordés, ceux qui, par leur fréquence, apparaissent comme prioritaires et de formuler quelques questions que nous suggère le discours associatif tenu sur ces thèmes.

Notre choix s'est porté sur deux grandes associations nationales, gestionnaires d'établissements et représentatives du champ de la déficience mentale: L'U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés) et l'A.P.A.J.H. (Association pour les Adultes et les Jeunes Handicapés), qui gèrent à elles deux, près de 45% de la capacité d'accueil en établissements spécialisés.

Les publications de ces associations sont de deux types: d'une part, le journal de l'association, organe d'information sur la vie associative (*Vivre ensemble*, journal de l'U.N.A.P.E.I., *La Revue de l'A.P.A.J.H.*), d'autre part, des numéros spéciaux contenant des dossiers qui traitent d'une question particulière à partir d'expériences, de pratiques, de réglementations et de législation, dans les domaines de l'éducation, des sports et loisirs, du travail, de l'hébergement, comme par exemple les *Cahiers de l'Education*, les *Cahiers du Temps Libre*, *Juris Handicap* (publiés par l'U.N.A.P.E.I.), ou encore *Insertion et Travail Adapté*, revue du S.N.A.P.E.I. (Syndicat national des associations de Parents et d'Enfants Inadaptés).

Deux thèmes tiennent une place centrale dans les

préoccupations des associations: les créations de places en milieu spécialisé pour adultes déficients mentaux et les modifications apportées aux Annexes XXIV (textes qui réglementent "les établissements et des services prenant en charge des enfants et des adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptes").

Chacun de ces deux thèmes soulève une série de questions concernant le statut social et les droits des personnes handicapées mentales d'une part, les représentations sociales et les modes de traitement social dont la déficience mentale fait l'objet, d'autre part.

INTEGRATION ET ENJEUX ASSOCIATIFS

L'accroissement des capacités d'accueil en milieu spécialisé

L'accroissement de l'équipement institutionnel reste une préoccupation majeure des associations. Ainsi en octobre 1989, l'U.N.A.P.E.I. se félicite de l'accord passé avec les pouvoirs publics sur le principe d'un programme pluriannuel, qui prévoit la création sur quatre ans (de 1990 à 1994), de 10 800 places en C.A.T. et 3 600 places en Atelier Protégé et de 4 840 places en Maisons d'accueil spécialisé pour enfants et adultes polyhandicapés. L'argumentation de cette extension des ressources spécialisées se fonde sur la notion de "besoin social", dont la définition, pour les associations, se réfère à des critères démographiques d'une part (effectifs de la population handicapée mentale adulte) et à la tradition d'institutionnalisation des personnes handicapées, d'autre part.

Cette définition des besoins et la réponse sociale qu'elle engendre, nous semble soulever un certain nombre de questions, portant sur la récurrence du recours à cette définition des besoins, et aux modes de traitement social qu'elle pérennise, avec leurs effets de catégorisation et de stigmatisation de la population concernée et les freins que ces modes de traitement peuvent constituer par rapport à

l'évolution des représentations sociales sur la déficience mentale, engagée par le mouvement intégratif.

L'emploi des personnes handicapées mentales

A partir de la Loi de 1987, faisant obligation aux entreprises d'employer des personnes handicapées, on constate dans la presse associative, qu'une nouvelle interprétation est donnée à la notion d'intégration, consistant à envisager, non pas tant l'intégration individuelle des personnes en milieu ordinaire de travail, mais l'intégration de la structure de travail protégé elle-même (C.A.T. ou Atelier Protégé) comme lieu de production et de sous-traitance, dans le tissu économique local.

L'assimilation de la structure de travail protégé à une unité de production (d'un type particulier, puisqu'elle bénéficie du soutien financier de l'Etat justifié par sa vocation éducative et sociale) pose aux associations des questions qui interrogent aussi le sociologue, l'économiste, l'historien, le psychologue ou le juriste, telles que:

- la place centrale qu'occupent la notion de travail et le critère de capacité de travail dans la définition des structures protégées et le découpage du paysage institutionnel. Les Ateliers Protégés sont en effet, définis dans les textes comme structures d'accueil pour des personnes "dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité normale", selon les critères de la C.O.T.O.R.E.P. (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel); les Centres d'Aide par le Travail, pour des personnes dont "la capacité de travail est inférieure au tiers de la capacité normale".
- le paradoxe qui existe entre le fait d'être accueilli dans un environnement protégé, "adapté", qui concourt à une certaine infantilisation des personnes, d'une part, et l'exigence de travail, à laquelle devrait être associée une reconnaissance du statut d'adulte

de ces personnes et le respect de leurs droits civiques, notamment en ce qui concerne l'application de la législation du travail dans les structures de travail protégé, d'autre part;

- d'un point de vue socio-historique et économique, comment rendre compte de l'évolution (voire du renversement) qui s'est opérée, de la revendication du droit au travail des personnes handicapées, à l'origine du mouvement associatif en France dans l'entre-deux guerres, à l'obligation de travailler, imposée par la Loi comme moyen d'intégration?

Intégration scolaire ou établissement spécialisé?

L'année 89 a été marquée par la refonte des Annexes XXIV. Ces Annexes sont des textes associés au décret de Mars 1956, qui réglementent les établissements de l'Education Spécialisée. Les Annexes XXIV et XXIVter de 1989 définissent les nouvelles réglementations concernant spécifiquement les établissements accueillant des enfants et adolescents déficients intellectuels (XXIV) et polyhandicapés (XXIVter), intéressant les associations qui nous occupent.

Les commentaires des Annexes XXIV rencontrés dans la presse associative consultée insistent sur trois points tenus pour essentiels par les parents:

- la réponse positive de l'Etat à leur demande de prise en charge des enfants polyhandicapés;
- la participation des parents à l'élaboration des projets éducatifs élaborés pour leur enfant dans le cadre de l'institution spécialisée;
- l'intégration dans les structures scolaires ordinaires.

Concernant la participation des parents aux projets institutionnels, on constate que les Annexes XXIV constituent un renforcement du modèle réadaptatif institutionnel, au sein duquel le pouvoir parental se

trouve accru.

La réforme des Annexes XXIV ouvre en effet de nouvelles possibilités d'intervention intra-institutionnelle aux parents.

On peut s'interroger sur la nature des relations que l'institution peut entretenir avec des parents qui cumulent les fonctions, les rôles et les statuts de représentants des associations, de gestionnaires et employeurs, de consommateurs, voire de "patients" (dans le cas de thérapies systémiques, par exemple).

On peut également se demander quel espace, dans ce dispositif, est laissé au parent pour être aidé, pour élaborer sa souffrance de parent d'enfant déficient mental.

Le pouvoir que les textes les autorisent à exercer sur les professionnels et sur leurs enfants s'oblitére-t-il pas toute possibilité de travail sur eux-mêmes et n'est-ce pas la fonction même de ce pouvoir?

L'intégration scolaire n'est pas traitée dans les Annexes XXIV; en revanche, elle a donné lieu à plusieurs circulaires conjointes des ministères de l'Education Nationale, des Affaires sociales (1982, 1983) et du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées (1990), dont on trouve de nombreux commentaires dans les revues associatives.

Nous remarquerons, en premier lieu, que pour la dernière Circulaire d'Application (15 février 1990), portant sur l'intégration scolaire des enfants atteints de déficience, nous n'avons trouvé trace, dans les revues associatives consultées, d'une concertation entre les pouvoirs publics et les associations, à la différence de ce qui s'est passé pour l'élaboration du décret d'octobre 1989 sur les institutions spécialisées (signé par le Premier Ministre, le Ministre de la Solidarité, Santé et Protection Sociale et le Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées) dont Bernadette Wahl (présidente de l'U.N.A.P.E.I.) nous dit: "L'U.N.A.P.E.I. a été particulièrement intéressée par le travail qui a été

effectué autour des Annexes XXIV, ainsi que par la collaboration efficace qui s'est manifestée entre ministères (concernés) et les Associations. Nous avons pu exposer nos points de vue et les voir pris en compte". L'intégration scolaire est en quelque sorte l'affaire de l'Etat; la prise en charge en milieu spécialisé, celle des associations.

Les parents témoignent alors de leur difficulté à décider de l'orientation à donner à l'éducation de leurs enfants déficients mentaux. Faut-il tenter l'expérience de "mettre son enfant à l'école" puisque les textes les y autorisent, ou bien s'agit-il de reconsidérer l'Institut-Médico-Educatif?

Certains parents choisissent de diriger leur enfant vers un institut-Médico-Educatif (I.M.E.), après avoir comparé les modes de fonctionnement des deux lieux de vie, l'I.M.E. et l'école, en ayant considéré des aspects comme l'ouverture sur le monde extérieur, les contacts possibles avec les autres enfants, le projet de l'équipe de professionnels. D'autres tenteront l'insertion, si l'école s'adapte au handicap et au profit psychologique de l'enfant. Il reste à définir le mode d'intégration dans le milieu scolaire ordinaire. Sera-t-il individuel dans une classe de perfectionnement, à temps partiel ou à temps complet, ou bien occasionnera-t-il l'ouverture d'une classe spécialisée pour certains types de handicaps mentaux (à l'instar des classes de trisomiques)?

La difficulté de choix dont témoignent les parents permet de formuler quelques hypothèses de travail sur les plans psychologique et sociologique:

- à travers la question du choix entre un environnement protégé sur lequel de surcroît, comme on l'a vu, le parent peut intervenir, et une structure scolaire ordinaire dont il n'a pas la maîtrise, s'exprime l'ambivalence parentale à l'égard de l'enfant: changer l'enfant de lieu, l'amener à gagner son autonomie dans un environnement moins protégé, implique pour le parent, de redéfinir les représentations de son

rôle, d'envisager l'avenir différemment. Dans tous les cas c'est prendre un risque;

- l'intégration dans le système scolaire qui se fonde sur les apprentissages et la validation de ces apprentissages, implique de se confronter en tant que parent, à une notion de performances scolaires qui avait pu être évitée jusque là;
- cette alternative, école ou I.M.E., fait apparaître qu'il s'agit moins, en fait, de l'intégration d'individus dans une structure, que de l'insertion de structures au sein de systèmes déjà existants: a) du côté de l'Education Nationale, par la création de classes intégrées (telles les classes de trisomiques intégrées en école primaire, et les classes d'adaptation pour enfants déficients mentaux, dont la définition est actuellement à l'étude, et on peut alors se demander quelle sera la qualité des contacts établis entre les enfants déficients mentaux et les autres, si l'intégration n'est définie que comme la reproduction d'un milieu fermé et spécialisé; b) du côté de l'Education Spécialisée (qui doit désormais se soumettre à l'obligation scolaire), par le développement des apprentissages scolaires, les textes prévoyant un contingent d'instituteurs dans tous les établissements.

CONCLUSION

L'étude des logiques et des stratégies du secteur associatif représente un des modes permettant de comprendre la constitution, l'évolution et la dynamique du secteur du handicap mental en France. Le rôle des associations de parents, semble être une des spécificités de notre pays, point de passage obligé pour prévoir les possibilités de développement de nouveaux modes d'actions, notamment en relation avec le développement de la communauté européenne et l'internationalisation de la recherche dans le domaine de la déficience mentale.