Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Course d'obstacles avant la participation sociale



Si elle est largement souhaitée, la participation sociale des personnes en situation de handicap peine à se concrétiser dans les institutions. Quels sont les obstacles qui empêchent cette évolution ? Comment les dépasser ?

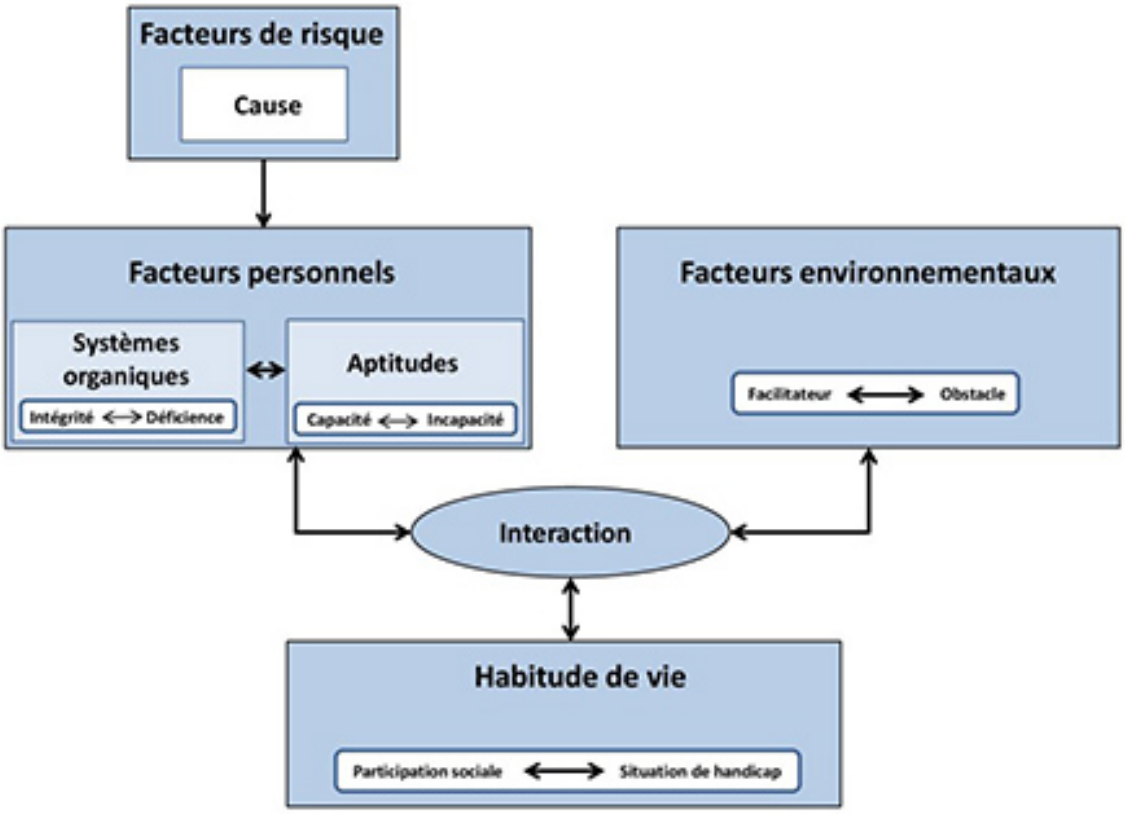
© Olesia Bilkei / Fotolia

Par ***Jonas Lorétan*** et ***Stanley Ampukunnel***, bachelor en travail social, Haute école de travail social, Fribourg

Depuis toujours, les sociétés humaines ont interprété et réinterprété de manières diverses la question du handicap et des personnes handicapées. Ainsi à chaque époque, les sociétés ont donné aux personnes handicapées diverses identités, images et représentations et ont adopté des attitudes très différentes envers elles comme l'approche diabolique, l'approche divine, l'approche de charité, l'approche individuelle et l'approche sociale (Korpes, s.d.) [1]. L'approche la plus récente est l'approche interactionniste qui redéfinit le handicap comme le résultat d'interactions entre l'individu et son environnement. Dans cette optique, le handicap est considéré comme une absence de participation sociale de l'individu dans la réalisation de ses habitudes de vie.

Le concept de la participation sociale a son origine dans le Processus de production du handicap (PPH) qui découle d'une interprétation moderne et systémique du handicap. Comme le constate Fougeyrollas qui a développé cette théorie, « la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie d'une personne dans son contexte de vie réel. Elle est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques identitaires, organiques et de capacités fonctionnelles de chaque personne et les obstacles et facilitateurs environnementaux » (2009, p. 119). Ainsi, la participation sociale se concrétise par un engagement actif dans la vie quotidienne et dans la communauté, par le biais de la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire par la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Les activités courantes sont sous-divisées en six catégories : la communication, le déplacement, la nutrition, les soins personnels, les conditions corporelles et l'habitation. Les rôles sociaux comprennent les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs (Fougeyrollas et al. 1998, graphique ci-dessous, p. 12).

Comment citer cet article ?
Jonas Lorétan et Stanley Ampukunnel, «Course d'obstacles avant la participation sociale», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 4 mars 2019, https://www.reiso.org/document/4132



Un clic sur le schéma pour obtenir la version pdf.

Selon Loubat (2003), la participation sociale « s'avère un concept dynamique, en cela qu'elle ne fixe aucun seuil ou domaine particuliers, mais ouvre uniquement des possibilités. A priori, la participation ne sous-entend aucun mode privilégié, elle s'adapte aux possibilités de la personne : les façons de participer socialement pouvant être multiples : sociales, relationnelles, culturelles, professionnelles, etc. »

La Suisse a adopté des lois visant à améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap. Mais les législations, que ce soit au niveau fédéral, cantonal ou communal, ne changent rien à la vie des personnes en situation de handicap et à leurs difficultés dans les institutions et dans la société si elles ne sont pas mises en application dans les situations concrètes de leur vie quotidienne. Concrètement, dans les institutions sociales, la participation sociale des personnes en situation de handicap est mise en œuvre à travers les éducateurs qui les connaissent et qui les accompagnent dans leur vie quotidienne, que ce soit aux niveaux social, politique, économique, religieux ou des loisirs. Les représentations que les éducateurs ont du handicap, ainsi que des personnes en situation de handicap et de leur participation sociale, influencent la manière dont ils accompagnent ces personnes à vivre leur participation sociale.

Les représentations et la zone muette

Dans le cadre de notre travail de bachelor [2], nous avons voulu comprendre comment les éducateurs travaillant en institutions accompagnent leurs résidants pour favoriser leur participation sociale. L'objectif a consisté à comparer le modèle de la participation sociale à la pratique actuelle des éducateurs. Et, au-delà d'un état des lieux de la participation sociale, de comprendre quels sont les mécanismes qui font que la participation sociale, malgré un cadre politico-légal favorable, n'est pas encore effective.

Les données de cette étude ont été récoltées lors d'entretiens semi-directifs auprès de six éducateurs et éducatrices travaillant en institution. Elles accompagnent des personnes avec une déficience intellectuelle et un bon niveau d'autonomie. Les trois institutions se situent dans les cantons de Berne, du Jura et de Neuchâtel. L'analyse locale et transversale a pris en compte l'hypothèse de « la zone muette » selon laquelle il existe à l'intérieur de certaines représentations sociales une zone inaccessible aux chercheurs. Cette zone n'est pas verbalisée car son contenu serait contre-normatif et mettrait en cause des valeurs morales ou des normes qui sont approuvées par la société. Elles n'existeraient donc que dans certaines représentations sociales dites « sensibles » (Abric, 2003). La question de la participation sociale des personnes en situation de handicap, dont celles présentant une déficience intellectuelle, semble faire partie de ces sujets « sensibles ».

Les activités courantes et les rôles sociaux

En ce qui concerne les activités courantes, les concepts d'autonomie et d'auto-détermination apparaissent clairement dans le discours des éducateurs. Ils donnent des exemples de soutien, technique ou humain, mis en place pour soutenir la réalisation des activités courantes. Il n'en va pas de même concernant la réalisation des rôles sociaux des personnes en situation de handicap vivant en institution.

Les items concernant le travail, les loisirs et l'éducation qui font partie des rôles sociaux, représentent des acquis solides pour les personnes en situation de handicap. Leur participation sociale à travers ces rôles n'est pas remise en cause. Un obstacle a toutefois été identifié en ce qui concerne les responsabilités, surtout au niveau civil et familial. Les éducateurs interrogés sont majoritairement peu enclins à reconnaître les compétences nécessaires aux personnes en situation de handicap pour réaliser ces rôles. Il en résulte des pratiques contradictoires, voire des doubles discours. D'un côté, l'égalité des chances est proclamée comme un idéal. La société est censée être une entité ouverte à tout le monde. Mais d'un autre côté, certaines pratiques professionnelles contribuent à perpétuer des freins et des barrages vers l'entièreté des droits, ceux d'un citoyen par exemple. Il s'agit des réticences à accorder le droit de vote, le droit à la parentalité ou encore le droit au mariage, ce dernier étant souvent remplacé par l'idée d'un mariage « symbolique » en institution.

La représentation du handicap en terme de « capacité-incapacité » fait que la question de la transformation de l'environnement des personnes en situation de handicap, surtout au niveau de l'accessibilité aux responsabilités civiles et familiales, se pose encore peu. En d'autres termes, les facteurs environnementaux ne semblent pas assez pris en compte dans l'accompagnement. Les barrières sont identifiées par les éducateurs dans les incapacités à assumer des rôles sociaux. Pourtant, comme l'écrit Loubat (2003): « Le vrai débat actuel n'est donc pas tant celui de l'autonomie unilatérale de la personne, c'est-à-dire appréhendée par le seul biais de ses capacités, que celui de l'accessibilité. Afin de créer la condition d'une véritable participation sociale, il s'agit d'instaurer une véritable accessibilité spatiale et physique, mais aussi professionnelle, culturelle et sociale. » Les entretiens montrent que certaines images « infantilisantes » du handicap persistent dans la société et chez les éducateurs. Bien qu'un discours ouvert et intégrateur existe, peut-être reste-t-il, ancrée au fond de la conscience collective, l'image de la personne en situation de handicap comme celle d'un enfant qui n'a pas les capacités d'assumer les rôles d'un citoyen.

La zone de friction et ses conséquences

Cette zone d'inconfort, ou « zone de friction », apparaît lorsque les demandes des résidants d'assumer des rôles sociaux mettent en difficulté l'accompagnement des éducateurs. Selon les entretiens, cette zone se situe autour des représentations sociales tant du handicap que de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Cette situation limite les actes dans l'accompagnement à la participation sociale. En conséquence, les évolutions législatives ne se traduisent pas concrètement sur le terrain. Comme le dit Margot-Cattin (2011): « Tant et aussi

longtemps que des questions aussi fondamentales liées à la relation que nous entretenons avec la différence et ses représentations sociales et/ou culturelles ne seront pas résolues, toutes tentatives de mise en place de politiques sociales favorisant la participation des personnes en situation de handicap seront confrontées à une difficulté d'assimilation des populations concernées. »

Pour concrétiser une participation optimale des personnes en situation de handicap, plusieurs pistes d'action sont proposées.

Premièrement, il est incontournable que la demande de participer socialement vienne de la part des personnes en situation de handicap elles-mêmes. Pour cela, les éducateurs viseront à augmenter le pouvoir d'agir des personnes qu'ils accompagnent afin qu'elles revendiquent elles-mêmes leurs droits démocratiques et citoyens.

Deuxièmement, pour arriver à une participation sociale optimale des personnes en situation de handicap, il est nécessaire que les divers acteurs étatique et non-étatiques, les personnes elles-mêmes et leurs familles agissent ensemble.

Troisièmement, il est important que les représentations sociales changent et il est donc nécessaire de sensibiliser tous les citoyens, déjà à l'école, aux questions du handicap, des personnes en situation de handicap et de la nécessité de leur donner leur place dans la société afin d'assurer une démocratie plus juste et plus moderne.

Quatrièmement, les éducateurs ont à jouer un rôle important de lien entre la société et les personnes en situation de handicap. Ils sont les facilitateurs qui se trouvent en première ligne pour rendre accessibles les différentes composantes environnementales de la société et ainsi diminuer ou transformer les situations de handicap.

En d'autres mots, pour suivre le Processus de production du handicap qui est un modèle militant, il importe que les éducateurs développent une conviction et un militantisme personnels et professionnels par des formations et des formations continues afin de changer les représentations sociales du handicap et créer une société plus juste pour les personnes qu'ils accompagnent.

[1] **Références bibliographiques**

- Abric, J.-C. (2003). Méthode d'études des représentations sociales. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap. Lac St.-Charles, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P. (2009). Construire le sens de la participation sociale. Dans G. Vivian, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, M-C. Haelewyck, (dir.), Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle (p. 115-125). Berne, Suisse ; Peter Lang.
- Korpes, J-L. (s.d.). Handicap mental, notes d'histoire. Lausanne, Suisse : Editions EESP.
- Loubat, J.-R. (2003). Pour la participation sociale des personnes handicapées. Le lien social. L'actualité sociale autrement, 675. En ligne
- Margot-Cattin, P. (2011, janvier 13). Le Handicap: une construction imaginaire. En ligne
- Nations Unies (s.d.). Histoire du handicap à l'ONU - Année internationale des personnes handicapées. Résolution 31/123 de l'Assemblée générale. En ligne

[2] Travail de bachelor à la Haute école de travail social de Fribourg : Jonas Lorétan et Stanley Ampukunnel, « Situation de handicap ou situation de participation sociale : état actuel dans les institutions. Une étude de l'accompagnement des éducateurs dans trois institutions de Suisse romande », dirigé par Mme Corinne Petit-Pierre, 2018. Disponible en format pdf