

L'évolution des regards et de

La question du handicap doit sa complexité à la coexistence d'évolutions distinctes et contrastées, liées à la notion de handicap, à sa représentation sociale, à sa compréhension, et aux modalités de prise en charge par les professionnels et institutions.

Elisabeth ZUCMAN,
médecin
de réadaptation
fonctionnelle,
présidente
d'honneur du Groupe
polyhandicap France

La personne en situation de handicap est, dès les années 1950, sortie de l'ombre de la charité où elle était captive depuis des siècles, pour s'inscrire dans le domaine d'une médecine en plein développement. Mais au titre d'une antithèse simpliste : la maladie c'est ce qu'on sait guérir, le handicap est ce qui ne guérit pas... Il a fallu, pour sortir de cette redoutable opposition, attendre la loi de juin 1975 pour que le handicap devienne un statut de la personne, puis la loi de février 2005 qui l'a défini comme un désavantage dans la vie sociale, désavantage que cette même loi tente de compenser. En 2009, les droits de la personne handicapée sont inscrits en France, comme dans la plupart des autres pays, dans le champ plus vaste des droits de l'Homme.

La représentation sociale du handicap, elle, n'évolue guère. Fernand Braudel l'a dit : « *Les mentalités sont des prisons de longue durée.* » Les personnes qui vivent en situation de handicap continuent de souffrir du regard de ceux qui les croisent sans les connaître ; ils y lisent la peur, l'apitoiement plutôt que l'empathie, et parfois la fuite, voire le rejet et l'exclusion. Si le handicap, quel qu'il soit et quelle qu'en soit la gravité, déclenche encore un tel sentiment d'étrangeté, voire un déni d'appartenance à la condition humaine, c'est qu'il a un terrible pouvoir de diffusion. Cette force, qui naît d'une peur panique pour soi-même, marque souvent d'étrangeté l'environnement familial et professionnel de la personne handicapée.

Cependant, la compréhension du vécu des personnes handicapées ne cesse de s'approfondir, parce que celles-ci ont pris elles-mêmes

la parole : en groupe, par exemple dans la communauté sourde, ou individuellement, dans de multiples autobiographies. L'apport des parents depuis plusieurs décennies et celle des professionnels depuis une vingtaine d'années contribue également à une meilleure compréhension de leurs attentes, de leurs désirs comme de leurs refus, de leurs capacités et de leurs besoins. Leur volonté de prendre une part active à tout ce qui les concerne donne une plus grande efficacité aux pratiques de soins, aux aides journalières, à l'insertion scolaire et à leur vie sociale, même si l'accès à l'emploi reste particulièrement difficile.

Evolutions des regards sur la famille

Le regard porté par les professionnels et le corps social sur les parents d'un enfant handicapé a radicalement changé en cinquante ans, bien que la « cellule familiale » soit devenue plus fragile dans le même laps de temps. Progressivement, les parents n'ont plus été considérés comme coupables du handicap de leur enfant, ni ressentis comme malades de leur douleur. Ils n'ont plus été « jugés » inadaptes - car on les disait surprotecteurs ou « rejetants » -, en tout cas incapables de répondre aux besoins de leur enfant handicapé. Les équipes professionnelles et le corps social ont petit à petit reconnu et pris en compte leurs compétences parentales, semblables à celles de tous les autres parents - compétences parfois même surdimensionnées par l'inquiétude et l'isolement. Tous ont fini par reconnaître que leur place de parents aimants, proches et constamment présents, leur donnait une connais-



sance, une compréhension, et des capacités de communiquer avec leur enfant supérieures à celles de tous les autres.

De plus, c'est la mobilisation active des associations de parents qui a doté notre pays d'une grande partie des établissements et services spécialisés dans les différents domaines du handicap, pour les enfants, puis pour les adultes, aujourd'hui vieillissants. Au sein des associations, il ne leur a pas été facile de s'adapter à leur double responsabilité de « gestionnaire-patron » et d'« usager bénéficiaire », à travers leur enfant. Cette double casquette est encore à l'origine d'un certain nombre de conflits du travail, en particulier avec les cadres.

Par ailleurs la place des parents dans l'institution a été à plusieurs

la prise en charge



reprises l'objet de l'attention du législateur : lors de la rénovation des Annexes 24 en 1989, les devoirs des professionnels ont été précisés : les parents doivent être informés (quinze ans avant la loi Kouchner sur les droits des malades), associés à la pratique, et soutenus. En 2002, la loi a mis en place les Conseils à la vie sociale (CVS), où les parents et les personnes handicapées peuvent donner leur avis sur le fonctionnement de l'établissement. Et la loi de février 2005 leur a donné une voix prépondérante sur le « projet de vie » de leur enfant. Cependant, en dépit de ces évolutions considérables, le parcours de vie des parents d'un enfant handicapé demeure, selon leurs propres termes, comme un douloureux « parcours du combattant » : depuis les premiers mots

La fracture invisible, déjà ancienne, entre éducateurs et soignants a ôté aux uns et aux autres une part de leur efficacité, qu'ils espéraient peut-être protéger en s'isolant.

de la révélation du handicap, si durs à entendre, jusqu'aux angoisses renouvelées à chaque changement d'orientation lors de l'adolescence, à l'entrée dans l'âge adulte, et dans les incertitudes du vieillissement...

Rôle et formation des professionnels

Dès l'origine du développement des établissements et services spécialisés, des équipes pluridisciplinaires ont été mises en place, sous l'impulsion du professeur Lafon, dans le secteur associatif rapidement prépondérant. Les grands établissements publics, reconvertis notamment après la lutte contre la tuberculose, ont eu beaucoup de mal à compléter leurs équipes médicales et soignantes par l'apport des éducateurs, des psychologues et rééducateurs...

Dans la plupart des institutions, publiques ou associatives, la notion d'équipe a longtemps masqué la coupure involontaire et inconsciente entre, d'une part, les « éducateurs » (éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs et aides médico-psychologiques), et d'autre part « les soignants » (infirmiers, aides-soignants et médecins) et les rééducateurs (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...). Cette fracture invisible, déjà ancienne, a ôté aux uns et aux autres une part de leur efficacité, qu'ils espéraient peut-être protéger en s'isolant. Aujourd'hui, alors qu'il est très difficile, voire impossible, de recruter des soignants pour les personnes handicapées, la coupure empêche de déléguer certains gestes simples de soins à l'équipe éducative, ce qui serait pourtant nécessaire. Les formations qualifiantes aux

différents métiers du médico-social et aux différentes fonctions (éducateur-chef, directeur) ont, elles aussi, évolué vers beaucoup moins de « savoir-faire », un peu moins de « savoir être » relationnel, et beaucoup plus de gestion financière et de droit. La formation des directeurs se fait, depuis les années 2000, sur ce modèle d'« ingénierie sociale » : les directeurs essaient de répondre aux injonctions incessantes des agences régionales de santé (ARS). Ils ne connaissent plus les personnes handicapées dont ils sont responsables, et confient à des DRH « la gestion » de leurs personnels... Le domaine du handicap est devenu une entreprise souvent privatisée à bas bruit.

Heureusement, la formation continue, soutenue financièrement depuis la loi de 1971 sur le droit de tous les salariés à la formation professionnelle continue, permet un ressourcement permanent de tous les professionnels de l'action médico-sociale à travers les colloques, les formations thématiques, et aujourd'hui des diplômes universitaires qui se multiplient sur des thèmes comme par exemple les déficiences intellectuelles. Toutes les modalités de la formation continue s'adressent à un public pluridisciplinaire, et le plus souvent dans un cadre inter-établissements, très enrichissant.

La formation continue est ainsi devenue un de meilleurs moyens de lutte contre l'épuisement professionnel, ce risque inhérent à tous les métiers d'aide et d'accompagnement au long cours auprès des personnes handicapées. On prend conscience aujourd'hui seulement que l'épuisement (*burn-out*) atteint aussi les aidants familiaux...

DOSSIER

Handicap : regards croisés

H.-J. Stiker avait démontré, une fois pour toutes, dès le début des années 1980, le lien qui relie la représentation sociale du handicap ainsi que les comportements adoptés à son égard, avec les valeurs dominantes dans la société. Les courants contrastés et évolutifs qui animent notre pays aujourd'hui se retrouvent donc dans les prises en charge des personnes handicapées, et dans les lois qui les régissent.

Des institutions et une société en mutation

Ainsi les Annexes 24 de 1989 ont revu la prise en charge des enfants en établissement, en instaurant le « Projet éducatif individualisé » (PEI). Et pourtant, les pratiques sont restées très standardisées – et maintenant protocolisées – dans les établissements, et trop peu reliées à l'âge réel de la personne handicapée (à cause de l'emprise médicale du diagnostic ? d'un désir d'efficacité technique ? ou de la catégorisation des institutions ?). La complexité inhérente à toute situation de handicap explique peut-être l'enchevêtrement de valeurs de natures différentes dans la mise en œuvre, elle-même complexe, des prises en charge. Ainsi a beaucoup tardé la prise de conscience du morcellement – imposé à la personne handicapée – par des intervenants multiples qui se la disputent. Cette prise de conscience récente a sans doute favorisé l'abandon



© DR

Les personnes qui vivent en situation de handicap continuent de souffrir du regard de ceux qui les croisent sans les connaître ; ils y lisent la peur, l'apitoiement plutôt que l'empathie.

du terme « prise en charge » au profit de celui d' « accompagnement », qui suggère un lien de personne à personne.

Un décloisonnement sociétal analogue se retrouve dans le développement de l'intégration scolaire des jeunes handicapés : leur droit de vivre « dans le milieu le plus ordinaire possible » était inscrit dans le préambule de la loi de juin 1975. La loi de 2005 en a fait une obligation, certes sans en donner les moyens... Il reste que la valeur inclusive de la notion de diversité est aujourd'hui largement partagée, inscrite dans les lois les plus récentes – même si divers groupes de pression ségrégationnistes se font entendre. Le désir de « vivre ensemble », semblables et différents, dépasse aujourd'hui le seul domaine du handicap et crée de nouvelles solidarités.

Pour les personnes handicapées, l'inclusion sociale revêt cependant une forme particulière : les parents désirent que

leur bébé malade ou handicapé soit accueilli avec les autres dès la crèche. Au fur et à mesure qu'il grandit, leur combat est plus difficile... L'évolution politique devrait pouvoir les aider : la France a signé la préconisation européenne de désinstitutionnalisation, et les ARS refusent presque systématiquement les projets de création d'établissement, même lorsqu'on en manque localement. Actuellement l'ARS accepte surtout la création de services, à relier en réseaux coordonnés. La fonction de coordinateur se développe rapidement : les instituts de formation y préparent aujourd'hui les éducateurs spécialisés – au risque de les éloigner des besoins et attentes de la personne handicapée.

Quand la « rationalité » est à l'œuvre

Rappelons, pour conclure, quelques limites de réalité au puissant désir de « vivre ensemble ». L'aspiration de notre société développée à l'accueil de tous s'arrête devant les plus vulnérables, qui sont pourtant ceux qui en ont le plus grand besoin. Témoin « le tri » que trop d'établissements spécialisés opèrent maintenant sans état d'âme, en excluant :

- ceux dont l'état de santé très altéré réclame des soins difficiles à assurer ;
- ceux dont les troubles psychiques amènent à redouter qu'ils soient dangereux pour eux-mêmes et pour autrui ;
- et, depuis peu, ceux dont l'entourage familial précaire amène les équipes à penser que celui-ci sera incapable de coopérer avec l'institution.

Ces comportements récents s'abritent trop facilement derrière la rationalité. Ils n'en sont pas moins inacceptables sur le plan de l'éthique, condamnant un nombre de plus en plus important de personnes handicapées à une double peine d'exclusion sociale. ●

Bibliographie

- Canouï P. et Mauranges A., *Le Burn-out - Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, 2004.
- Cataix-Nègre E., *Communiquer autrement*, Solal, 2011.
- Moysé D., *Handicap : pour une révolution du regard*, Pug, 2010.
- Pandelé S., *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, Sedi Arslan, 2009.
- Stiker H.-J., *Corps infirmes et société*, Dunod, 2005.
- Zucman E., *Personnes valides, personnes handicapées : ensemble, semblables et différentes*, Eres, 2012.