

Chapitre 1

Vers la participation sociale et le coaching

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »
(extrait de l'article 2 de la loi du 11 février 2005).

LA REVENDICATION DE LA CITOYENNETÉ

Non-discrimination, compensation, participation sociale et inclusion constituent le nouveau glossaire européen de l'action positive en faveur des personnes en situation de handicap(s). Se profile ainsi le nouveau défi de la décennie à venir pour les associations, les établissements et les professionnels : infléchir considérablement un dispositif global fondé sur le « développement séparé » pour l'orienter vers l'inclusion, la participation et la promotion sociale.

Par rapport à nos sources historiques françaises, ce nouveau lexique exprime une approche radicalement différente de la question en soi

du handicap, mais aussi de l'insertion des personnes dites handicapées dans la société environnante. Ce virage à cent quatre-vingts degrés — certes, déjà amorcé depuis plusieurs années concernant certains aspects — s'effectue sous l'influence conjuguée de plusieurs facteurs : en premier lieu, l'harmonisation européenne (qui s'avère dans bien des domaines le plus puissant moteur des changements actuels), mais aussi les mouvements d'usagers et les revendications des associations représentatives, l'évolution rapide des réflexions éthiques et les nouveaux paradigmes intellectuels qui transforment notre façon de voir. Nous avons donc affaire à deux niveaux d'évolution qui s'imbriquent cependant étroitement : celui de la conception intellectuelle et technique du handicap et celui de la question sociétale proprement dite.

Le poids d'un modèle historique

Depuis la reconnaissance de l'infirmité, directement issue des ravages de la guerre, et plus particulièrement de la Première Guerre mondiale, pointa peu à peu la nécessité de reconnaître, d'assister et d'indemniser l'invalidité (loi du 5 août 1949, dite « loi Cordonnier »). S'ensuivit une meilleure identification du handicap (moteur, sensoriel, mental), puis l'attribution aux personnes handicapées d'un « statut social », statut ouvrant des possibilités, notamment le droit à une éducation adaptée, à une réadaptation sociale, à l'obtention d'un emploi protégé (lois du 23 novembre 1957, du 31 juillet 1963, puis du 13 juillet 1971 et du 30 juin 1975). Bref, si nous devons résumer l'histoire du handicap, au cours de ce XX^e siècle qui vient de s'écouler, nous pourrions la résumer en une formule : celle d'une longue mais régulière avancée en faveur d'une reconnaissance sociale et d'une inscription plus affirmée dans la cité pour les personnes désignées comme handicapées.

Cependant, pour de nombreux intéressés et leurs familles, cette longue marche fut fréquemment décevante dans ses effets concrets, probablement parce qu'elle était tributaire de deux choix caractéristiques de notre dispositif français : tout d'abord, celui d'une « vision orthopédique » du handicap, projection médico-hospitalière qui fit de la *rééducation* l'un des fers de lance de l'action à l'endroit des personnes dites handicapées, et qui participa à enfermer le handicap dans une approche technicienne (thérapeutique, pédagogique, éducative) ; ensuite, celui d'un internement, calqué sur le modèle de la psychiatrie, qui entraîna le fameux développement séparé auquel nous faisons allusion. Ces deux choix déterminèrent toutes les options en matière de réponse au handicap et influencèrent durablement la culture même du secteur médico-social. L'institutionnalisation massive a généré sans nul doute une infantilisation

condescendante, un déni de la citoyenneté et du statut d'adulte par un refus de la responsabilité, de l'autodétermination, par une coupure avec l'environnement, un enfermement dans le pathos, une mise en tutelle économique. Bref, le statut d'handicapé s'est affirmé comme celui d'un mineur à vie.

À l'heure actuelle, ces deux choix explosent sous la pression conjuguée des facteurs précédemment évoqués, et notamment, parce que les personnes concernées ne veulent plus être considérées comme des citoyens de seconde zone — elles entendent bien faire respecter leurs droits dans la cité ; parce qu'elles ne veulent plus être appréhendées comme des « personnes handicapées » — label qui dénature leur intégrité ; parce que l'institutionnalisation ne répond plus à l'ensemble de leurs attentes et constitue un dispositif global peu réactif, coûteux et sur-handicapant. La comparaison possible avec d'autres pays, par exemple, les pays scandinaves et anglo-saxons, ne permet plus d'ignorer d'autres alternatives plus démocratiques et d'entraver l'accès à la société civile pour des personnes à besoins spécifiques. Celles-ci veulent participer en premier lieu aux textes et déclarations qui décident de leur sort, d'où ce nouveau slogan, affirmé lors de la conférence de Madrid de mai 2002 : « Rien pour nous, sans nous ! ».

La fin du totalitarisme clinique

L'extraction de certaines populations en situation de handicap de l'hôpital psychiatrique, où elles croupissaient parfois dans des conditions indignes, a représenté incontestablement une victoire de l'intelligence et de l'éthique. Celle-ci a été rendue possible par l'émergence d'associations de parents, comme l'ALAPEI, en 1948 à Lyon, qui allait devenir la référence pour toutes les ADAPEI et autres Papillons blancs, ainsi que par le mouvement d'un certain nombre de médecins eux-mêmes, comme le docteur Kohler, spécialiste de neuropsychiatrie infantile à Lyon¹.

Cependant, les murs ont parfois perpétué leur œuvre, parce qu'ils n'étaient pas seulement — et peut-être pas tant — autour des espaces et des personnes, mais aussi dans les mentalités, les comportements, les dispositifs et les discours, c'est-à-dire dans une conception même de la situation des personnes concernées. La « réunion de synthèse » fait partie par excellence de ces vestiges, constituée d'entrelacs de discours symptomatologiques sur le pathos et la problématique de l'individu.

1. Auteur de nombreuses contributions, il initie les premières classes de perfectionnement professionnel. Il est également à l'origine de l'ALAPEI avec un juriste, M^e Perret-Gayet.