

UN AUTRE REGARD SUR LES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ

La recherche de l'autonomie de la personne en situation de handicap, seul vecteur pour rendre la personne actrice de sa vie

[Sandrine Kloeditz](#)

Champ social | « [Forum](#) »

2021/1 n° 162 | pages 70 à 79

ISSN 0988-6486

DOI 10.3917/forum.162.0070

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-forum-2021-1-page-70.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Champ social.

© Champ social. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Un autre regard sur les personnes en situation de vulnérabilité

La recherche de l'autonomie de la personne en situation de handicap,
seul vecteur pour rendre la personne actrice de sa vie

Sandrine KLOEDITZ

Résumé : *Notre éducation, l'environnement qui nous est proposé, la confiance qui nous est accordée, construisent nos choix de vie. Pourquoi en serait-il différemment pour les personnes vulnérables et dans cet article plus particulièrement, pour les personnes en situation de handicap ? Qu'est-ce qui nous a construit pour être acteur de nos vies, si ce n'est le regard de l'autre valorisant nos compétences, contribuant à une meilleure estime de nous-mêmes ? Rien de révolutionnaire si ce n'est de considérer toute personne dans sa singularité et dans une reconnaissance de sa place dans notre société.*

Mots-clés : *Inclusion, Autonomie, Changement de regard, Autrement capable, Acteur de ses choix, Pouvoir d'Agir.*

De nouvelles notions surgissent dans le travail social, en ce début du XXIème siècle : pouvoir d'agir, empowerment, autodétermination. Sont-elles réellement de nouvelles formes de pratiques professionnelles ou avons-nous, professionnels du champs social et médico-social, oublié de considérer les personnes accompagnées comme des individus à part entière ?

Le Code de l'Action Sociale et des Familles dans son article 1^{er} définit : « Le travail social vise à permettre l'accès des personnes à l'ensemble des droits fondamentaux, à faciliter leur inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté ». ¹ Une définition qui vient remettre la personne à sa place, citoyen à part entière dans une société qui n'a eu de cesse de la mettre de côté, car différente, hors normes.

Pour avoir expérimenté de l'intérieur en tant que Maman de deux enfants en situation de handicap et de l'extérieur, en tant que responsable de formation Educateur Spécialisé à l'IRTS de Lorraine, je voudrais ici partager mon expertise dans le champ du handicap et reconsidérer l'accompagnement des personnes vulnérables non pas en se référant à des tableaux cliniques mais en leur ouvrant les portes du possible.

¹ Décret N° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social. Légifrance.

Ancrée dans des politiques catégorielles

En France les politiques sociales se sont construites les unes à côté des autres, de façon catégorielle, considérant que chaque public, personnes en situation de handicap, personnes en difficultés sociales, jeunes délinquants, migrants et maintenant Mineur Non Accompagnés devaient pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique en lien avec la difficulté repérée. Créer des secteurs de prise en charge et entre autres, le secteur spécialisé, les personnes en situation de handicap se sont retrouvées, en dehors du milieu ordinaire, en dehors de la société, dans une mise à distance des situations humaines singulières.

Or, « Catégoriser, c'est en soi diviser, séparer et éliminer pour mettre en ordre la société [...]. L'étymologie du mot catégorie, qui signifie littéralement « accusation, blâme », révèle le vrai visage de la catégorisation : une mise à distance des situations humaines singulières » (Gardou 2012).

Cette mise à l'écart, tant géographique (les établissements médico-sociaux sont souvent éloignés des centres-villes) qu'institutionnelle se retrouvent dans une mise à distance, qui les a éloignés de notre regard quotidien. Ne fallait-il pas les cacher pour ne pas heurter la sensibilité de la majorité de la population ?

Et les professionnels, en s'inscrivant dans cette logique de mise à l'écart ou d'un entre soi, ont développé une culture de domination, des sachants vers les aidés.

« Le schéma de l'assistance pose toujours moins de problème que celui de la participation. Assister les handicapés nous maintient dans un schéma de surplomb où les valides ont le beau rôle. C'est pourquoi l'on préfère que les handicapés se cantonnent à un statut d'« aidés à vie », preuves vivantes de la bienveillance indiscutables des politiques » (Quentin, 2013).

En enfermant leur quotidien au rythme des institutions, les personnes ne peuvent que se plier au bon fonctionnement établi et ne rêver que des propositions qui leur sont offertes. Parler, alors, de prendre en main sa vie ne peut avoir de sens puisque les possibilités offertes aux personnes s'inscrivent dans un projet d'établissement centré sur lui-même.

« Prise dans une image réductrice projetée sur elle par l'entourage, convaincue à tout propos qu'elle ne sait pas et ne peut pas, Magalie n'a d'autre voie possible que de se rendre conforme à ce que l'on attend d'elle. Face à cela, elle déprécie ou annule ses propres opinions ou désirs dans un mouvement massif d'aplatissement de toute conflictualité, d'où cette annulation de sa vie intérieure. Si l'intériorité est ainsi vidée de sa substance, il devient impossible d'espérer, de rêver » (Korff-Sausse, 2007).

La loi 2005 dont le titre est déjà pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté fête ses 21 ans, l'âge de mon fils aîné. Je ne peux que mesurer l'écart entre ce texte qui ne vient réaffirmer que ce qui était déjà inscrit dans la Loi de 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées et la réalité de terrain. Les personnes en situation de handicap devraient déjà pouvoir profiter des lieux collectifs comme une crèche, l'école, une formation, un métier, un logement, une vie sociale, une vie amoureuse, ... Ils bénéficient depuis 45 ans des mêmes droits que chaque citoyen français. Alors, qu'avons-nous construit comme accompagnement, depuis 46 ans pour que ces personnes se considèrent comme personnes à part, à côté de la société ? Comment avons-nous rédigé les projets établissements, pensé la procédure d'accueil, les contrats de séjours, organisé les accueils de jours ? De notre point de vue, nous les professionnels ou du point de vue des personnes accueillies ? De notre confort de vie, ou du point de vue de leurs besoins ?

Si nous parlons de pouvoir d'agir, c'est peut-être une autre porte d'entrée pour repenser la prise en charge des personnes vers un accompagnement.

« La prise en charge ramène à la notion de fardeau lourd, encombrant, malaisé à manipuler et qui cause de l'embarras alors que la prise en compte évoque la personnalité et l'intérêt que l'on doit porter à l'autre, c'est une forme de considération, on tient compte de ses besoins, de ses demandes et de sa vie. Nous devons passer de l'époque de la prise en charge à l'ère de la prise en compte, passer de l'assistanat à l'accompagnement. C'est une démarche essentielle pour mettre la personne handicapée en résonance avec ceux qui l'entourent » (Choissy, 2011).

A nous de questionner notre pratique pour leur permettre d'être des personnes avant tout, avec des désirs, des rêves, des peurs, comme tout à chacun. De la voie toute tracée de l'éducation spécialisée, ouvrons leurs les chemins du possible. Et parce que cette fenêtre d'espoir sera ouverte, les personnes pourront se saisir de leur vie et prendre les décisions qui les concernent. Mais à nous de changer de regard.

Porter un autre regard

Avez-vous compté combien de fois un jeune en situation de handicap est obligé de passer un bilan psychologique tout au long de sa formation : le 1^{er} au CAMSP, le 2^{ème} au passage ou non à l'école élémentaire, le 3^{ème} passage lors d'une orientation, le 4^{ème} passage lors de la demande de RQTH ou AAH...

Quel est le but d'un bilan psychologique ? Est-ce évaluer le Quotient Intellectuel de la personne pour qu'au regard d'une norme, les professionnels puissent se rassurer sur le profil de la personne : déficient intellectuel et ainsi orienté dans l'établissement estampillé Annexe XXIV ? Nos orientations professionnelles ont-elles été guidées à partir d'une évaluation psychologique ? Aucun des étudiants formés à l'Irts de Lorraine ne sont évalués sur leurs capacités intellectuelles. L'entretien oral vient vérifier les motivations des étudiants. Les étudiants seront diplômés à partir de compétences à acquérir. Je ne connais pas une norme de l'Éducateur Spécialisé. Alors pourquoi en serait-il différemment pour les personnes en situation de handicap ? « Une norme est une régularité qui enferme de surcroît une injonction à faire ou à ne pas faire... Une norme, resserre l'espace des possibles » (Prairat, 2012).

Je ne connais pas le QI de mes enfants, qui bien évidemment ont des retards des apprentissages, des problèmes cognitifs. Mais ce que je sais, c'est que les mettre en situation de responsabilité les rend capables de mobiliser des capacités insoupçonnées. Tous leurs bilans psychologiques se sont déroulés auprès de neuropsychologues, qui dans leurs approches, relèvent les potentialités des personnes, mettent en exergue les points d'appui pour mieux accompagner la personne.

Les neurosciences viennent bouleverser notre connaissance sur la question du handicap. A la sortie de mes études, les scientifiques nous disaient que nous perdions nos neurones à partir de l'âge de 20 ans. Aujourd'hui, nous savons que les neurones continuent de se créer et que des connexions entre synapses se construisent au gré des stimulations.

Le neuroscientifique Steve MASSON utilise la jolie métaphore de la forêt dans laquelle l'apprenant marche pour expliquer l'aspect biologique de l'apprentissage : « Pour se déplacer, l'apprenant doit pousser les branches avec ses bras en plus d'écraser l'herbe et les petits arbustes avec ses pieds. Le passage répété du marcheur crée progressivement un sentier qui est de plus en plus facile à emprunter. Bien vite, ce sentier devient une voie privilégiée pour passer rapidement du

point A au point B. En contrepartie, si l'apprenant n'emprunte plus le sentier pendant un certain temps, les herbes, les arbustes et les arbres y reprennent lentement leur place et le sentier disparaît progressivement. » Et c'est ainsi qu'il explique que lorsqu'on apprend, des mouvements similaires s'effectuent dans le cerveau. Quand on active son cerveau à plusieurs reprises pour accomplir une tâche, il développe des « chemins » neuronaux qui lui permettront d'accomplir la tâche demandée de plus en plus facilement et rapidement. Si, au contraire, on ne s'entraîne pas, les connexions neuronales associées à cet apprentissage s'affaiblissent progressivement, jusqu'à se défaire².

Si la situation de handicap n'est plus un état de fait, immobilisé à travers des noms et des chiffres mais une caractéristique de la personne, l'accompagnement de la personne doit donc s'ajuster à son pas, à ses potentialités, à ses besoins, à ses envies.

En dehors des cases où elles sont inscrites, il est indispensable de sortir de nos représentations sociales : « Ce qui est inacceptable, ce n'est pas la sidération du regard, c'est l'exclusion et l'enfermement intolérants qui en découlent » (Nuss, 2011).

A l'évocation du mot Trisomie 21 ou Autiste ou psychique, notre cerveau évoque un type de visage, un type de comportement. Nous devons aller à l'encontre de ces images qui nous ont été projetées, montrées depuis des décennies. Voyons-nous d'emblée les difficultés cognitives ou les troubles du comportement ? Avant d'être Trisomique, il s'agit d'une personne, porteuse de trisomie, et cela n'a pas d'importance pour aller à la rencontre de l'autre.

« En effet, si regarder l'autre est un des moyens par lesquels nous le percevons, regarder n'est pas, rappelons-le encore, simple saisie par le sens de la vue : cette saisie procède bien souvent d'une appréciation de l'autre et aboutit encore généralement à une forme d'évaluation » (Moyse, 2010).

Il est indispensable de prendre conscience de cette subjectivité pour libérer l'autre de nos modèles sociaux, des schémas de prise en charge et surtout des refus que nous opposons trop souvent au nom de notre savoir-faire.

Est-ce tant l'identification de la maladie et la connaissance des altérations qui comptent pour accompagner une personne ou plutôt observer et constater les difficultés et les potentialités à un instant T qui peuvent s'ouvrir à elle ?

Les modèles actuels d'accompagnement se situent dans un entre soi de professionnels de l'éducation spécialisée et du paramédical, enfermant les personnes dans un univers à part.

« Dans nombre de cas, elles sont orientées vers des lieux limitrophes, dissociés, où elles vivent entre parenthèses, où elles s'éreintent à tracer un impossible chemin. Dans la plupart des cultures, la même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Tenues à une certaine distance des activités collectives, coupées du continent des autres, insularisées, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun. Aux spécialistes et autres spécialisés de s'en occuper dans des structures dédiées » (Gardou, 2012).

Alors, comment ces personnes peuvent participer à la vie sociale si nos dispositifs, nos établissements continuent de les accueillir en dehors de la cité, en dehors des interactions sociales qui construisent toute personne humaine. Elles n'ont comme horizon de vie que celui que leur offrent les professionnels. Si c'est celui de l'éducation spécialisée, la voie est toute tracée. Comment d'ailleurs pourraient-elles s'affranchir des propositions suggérées par des

² Professeur à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et directeur du Laboratoire de recherche en neurosciences cognitives.

professionnels ? Le monde du handicap est un monde à part, avec ses acronymes, ses rouages qu'aucun parent et personne en situation de handicap ne peut comprendre. Alors, dans cette relation de confiance qui s'instaure entre « soignant » et « soigné » (prendre soin), la personne en situation de handicap ne peut envisager un autre avenir que celui qui lui est proposé, et de ce fait, se conformer à ce que nous attendons d'elle comme remerciement de ce que nous mettons en place pour elle.

« Quand il conviendrait de les valoriser, à leurs propres yeux comme à ceux des autres, et de les libérer, elles se trouvent doublement prisonnières : de leurs propres limites et de celles arbitraires, que leur imposent leur micro et macro milieu, au travers de jugements sociaux et d'images dépréciatives qu'on y véhicule souvent depuis le plus jeune âge. Le déni de leurs aptitudes, fussent-elles infimes, annihile leur envie de se mettre en mouvement, de se projeter. Il les « infirme ». Il leur interdit de faire œuvre et les voue en conséquence au désœuvrement » (Gardou, 2012).

N'oublions pas les interactions de l'Effet Pygmalion, l'autoréalisation de ce que projette le sachant sur celui qu'il accompagne. Combien de fois, pour parler des personnes en situation de handicap nous parlons de fatigabilité, au point qu'ils se trouvent fatigués. Parle-t-on vraiment de fatigue ou de besoin de se recentrer car leur concentration est moindre. En 6ème ULIS, l'enseignante n'a eu de cesse de dire au moindre bâillement de mon fils qu'il était fatigué. En pleine adolescence, un enseignant s'adresse-t-il à tous les collégiens qui baillent pour leur dire qu'il est surement fatigué ? Je ne crois pas. Résultat des courses, mon fils au bout de deux mois de collège souhaitait que je vienne le chercher plus tôt au collège car attendre le bus, lui occasionnant une journée trop longue. Pour autant, il ne s'est jamais affalé sur le canapé pour faire une sieste ! Il ne faisait que se conformer à l'image réductrice que cette enseignante avait des élèves en situation de handicap, des jeunes fatigables, pour lesquels il est nécessaire d'écourter l'emploi du temps ! L'année suivante, autre enseignante dans une posture de responsabilisation de ses élèves fait que mon fils ne se plaint pas d'être fatigué même quand les journées sont longues ! Que son temps d'attention soit plus réduit est une autre considération de sa particularité que de dire tu es fatigué et donc tu n'auras pas le même enseignement que les autres.

En cela, les ULIS, Unité Locale d'Inclusion Scolaire, ne porte que le nom de l'Inclusion. Nous œuvrons actuellement dans un entre deux, laissant les personnes en situation de handicap au seuil, dans une liminalité : « il se trouve dans des limbes sociaux où il est maintenu en dehors du système social formel [...] les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur » (Murphy, 1993).

Comment parler d'Inclusion, quand ce sont les élèves d'ULIS qui font l'effort d'intégrer leur classe de référence, quelques heures par semaine, comme des rajouts.

Alors comment promouvoir l'émancipation des personnes si les professionnels restent sur les mêmes références de formation, sur leurs représentations du handicap, sur les mêmes pratiques professionnelles ?

Changer de regard, c'est aussi accepter de s'ouvrir sur le monde et de croiser nos regards professionnels avec d'autres, avec d'autres champs d'intervention. Comment penser l'orientation professionnelle si l'Educateur Spécialisé ne s'attache pas les compétences d'un conseiller en orientation professionnelle de la Mission Locale. Nous n'avons pas reçu la même formation, nous ne possédons pas le même réseau. L'approche pluridisciplinaire doit passer par l'ouverture sur les services de droits communs. Ce sont eux les spécialistes thématiques, au médico-social de venir en soutien pour adapter l'accompagnement du professionnel expert.

Le processus de fabrication du handicap

Et si nous partions de l'hypothèse que nous professionnels, créons le handicap dans nos accompagnements ? Difficile à entendre ?

« La réalité des incapacités ne peut plus être considérée comme l'affaire d'une minorité sociale que l'on peut contrôler sectoriellement, dans une perspective de santé, de réadaptation fonctionnelle ou de services éducatifs ou d'intégration au travail. Elle interroge l'ensemble de notre organisation sociale, économique et politique. Elle nécessite une compréhension nouvelle du rôle des facteurs environnementaux dans la construction ou la prévention de situations de handicap ou d'exclusion sociale pour des personnes ayant des différences organiques ou fonctionnelles. La compréhension de la totalité des conséquences désastreuses sur les plans personnel et collectif qu'engendrent différentes postures » (Fougeyrollas, 2007).

En effet, que signifie être en situation de handicap, si ce n'est prendre en considération l'environnement de la personne qui n'est pas adapté à ses difficultés. Toute la subtilité de l'inclusion, qui vient pointer du doigt la société sur son incapacité à penser la cité pour tout le monde. Depuis des décennies, nous entendons par environnement de la personne, l'accessibilité comme si ce seul aspect de la personne était à prendre en compte. L'Association Pour les Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) parle d'accessibilité universelle, c'est-à-dire de repenser la cité pour une prise en compte des besoins de chacun : un trottoir doit être autant accessible au fauteuil roulant, qu'au landau d'une maman, qu'au déambulateur d'une personne âgée et qu'à deux personnes qui se promènent ensemble. Avons-nous oublié que la télécommande avant d'être un objet indispensable de notre quotidien pour changer les chaînes de la télévision a été inventée pour une personne paraplégique qui ne pouvait pas appuyer sur le bouton ON/OFF ? Une rampe d'accès pour entrer dans une salle des sports, ne peut-elle pas se concevoir comme le seul accès commun pour tous, facilitant les déplacements de matériels souvent lourds, l'accès au public qui peut avoir des difficultés motrices passagères, plutôt que de penser la montée d'escalier d'un côté et la rampe de l'autre, pour les autres...

Patrick FOUGEYROLLAS a conçu un outil, la MHAVIE (Mesure des Habitudes de VIE) qui en partant des besoins des personnes (nutrition, condition corporelle, soins, communication, habitation, déplacements, éducations...) repère les facteurs environnementaux (services d'accompagnement, traiteur, formation...) qui vont permettre de compenser l'incapacité de la personne ou qui vont rendre la personne dépendante, en tenant compte des facteurs personnels de la personne.

Une approche globale qui renvoie aux interactions avec des environnements multifactoriels : prise en compte de l'environnement familial, amical, social...

La question n'est alors pas d'identifier quelle est la maladie de la personne et se projeter sur « la typologie du déficient intellectuel » mais de partir de la personne, de ce qu'elle aime, sait faire et à envie de faire pour apporter l'appui nécessaire.

Accompagner la personne en situation de handicap revient à accompagner la personne et son environnement familial et social. Combien de fois, n'ai-je entendu les professionnels rééducateurs me renvoyer que les progrès de mes enfants étaient le fruit de notre apport social. Leur environnement riche en interactions sociales (activités extra-scolaire, liens amicaux, voyages...) a contribué à 80 % au développement de leurs compétences et de leur autonomie.

L'approche clinique, centrée uniquement sur la « particularité » de la personne ne laisse pas de place aux potentialités des personnes. Alors qu'un environnement capacitant ouvre de nouvelles

perspectives pour la personne et pour l'accompagnateur. Il est indispensable d'élargir nos champs d'intervention et de construire des passerelles avec les structures du droit commun. Le rôle des professionnels se modifie au nom de l'inclusion, mot clef d'un aller vers la société mais doit se transformer en profondeur pour devenir un facilitateur de lien. Si l'environnement qui leur est proposé est ouvert à la diversité alors nous verrons s'éclorre des projets de vie insoupçonnés. La personne en étant reconnue dans ses capacités se prend en charge et s'autonomise.

Nous devons être convaincus que les personnes en situation de handicap sont « autrement capables » (Plaisance, 2012). A nous, de leur offrir un terrain d'épanouissement ouvert sur la société.

Des personnes autrement capable

Pour approcher cette vision d'autrement capable, il est indispensable de repenser capacité, possibilité, compétence.

« Cependant, elle se situe clairement à l'intersection de trois champs : le champ du parcours de socialisation, de la biographie ; le champ de l'expérience professionnelle ; le champ de la formation. Les compétences se produisent et se transforment dans ces trois champs » (Wittorski, 1998).

Dans cette définition, tout est dit. Si nous ne nous inscrivons pas à l'intersection de ces trois champs nous ne pouvons pas leur offrir un épanouissement et penser projet de vie. « Les concepts de projet de vie, de parcours et d'accompagnement doivent servir à améliorer la connaissance des besoins et la pertinence des réponses ». (Hocquet, 2012) Aux professionnels de se projeter sur les envies, les rêves, les souhaits des personnes et non à elles de s'inscrire dans les activités portées par les compétences des professionnels (théâtre, musique...).

L'Education Spécialisée ne peut plus se penser la seule modalité d'intervention auprès d'un public vulnérable. Elle doit coordonner, expérimenter, mettre en lien, prendre le risque du pas de côté.

Comment prenons-nous le risque de les mettre en situation pour les voir évoluer, s'adapter, développer des compétences inattendues ? A quel moment leur redonne-t-on leur fierté, leur estime de soi, en les rendant acteur de leur parcours de vie ? Il est indéniable, comme chacun d'entre nous, que leurs capacités se développent en fonction de leur centre d'intérêt, de leur choix et du sens que nous donnons à leurs actions.

Comment expliquer que mon fils dont le manque d'intérêt et peut-être de compréhension pour la culture générale en lien avec sa déficience, fait que passionné de football, il retient tous les scores des matchs, les minutes de tous les buts, les noms des joueurs... Il se débrouille pour trouver des solutions pour se rendre aux matchs de football dans notre ville mais aussi dans d'autres villes, en conjuguant BlaBlaCar, blablabus et hôtel. Dans cet univers, il ressemble à n'importe quel supporter de club, qui peut tenir une discussion sur le sujet et qui est capable d'affronter des obstacles et de les résoudre.

Mais pour en arriver là, les professionnels doivent leur proposer des activités, des stages, des expérimentations qui soient en résonance avec leurs centres d'intérêt. Trop souvent, les activités proposées le sont au regard des compétences artistiques ou sportives du professionnel et bien évidemment du regard rééducateur. A quel moment nos enfants peuvent exprimer leurs souhaits afin que la rééducation s'installe à partir de leur choix d'activité ?

« Être autonome c'est, comme beaucoup le disent, « choisir de son propre chef sans se laisser dominer par certaines tendances collectives ». Le niveau d'autonomie participe de la construction de l'identité, je décide donc je suis, je décide donc j'existe dans le monde. La personne n'est pas qu'une actrice, elle est d'abord auteure de ses choix et donc de sa vie » (Jacob, 2008).

Car comment développer leur autonomie, si le système continue d'aller au-devant d'eux : le taxi viendra le chercher, un panel d'activité lui sera proposé dans les murs de l'institution pour développer ses capacités... Mais l'autonomie, celle qui fait grandir mais aussi qui participe à l'estime de soi, ne peut se réaliser que hors des murs, à travers le regard de la société, pour qu'ils puissent se mesurer aux autres, à tous les autres.

« C'est tout simple : tout faire pour que chacun soit pleinement reconnu dans sa personnalité tout autant que dans son rôle social, là où depuis trop d'années des processus de disqualification sociale ont assigné à des personnes un rôle de mineur à vie et ont contribué à fragiliser leur confiance » (Jacob, 2018).

A quel moment, les mettons-nous en situation pour qu'ils approchent le monde des vivants et réalisent aussi ce dont ils sont ou non capables. Car c'est aussi dans l'affrontement avec la réalité du monde que leurs parcours, leurs choix vont pouvoir évoluer.

J'ai découvert au détour des nombreux stages réalisés par mon fils, que son comportement était bien autre que celui à la maison. Une anormalité ? Non, comme tout adolescent de son âge, il y a les lieux de provocations, d'éducation et les lieux d'apprentissage et de développement de soi.

Les inscrire dans la vraie vie, c'est aussi leur reconnaître une place et donc leur redonner de la confiance, de l'estime de soi, leur construire une autonomie de vie. Ces stages ont été des moments clefs dans la construction de sa propre identité. Aux contacts de liens sociaux ordinaires, c'est-à-dire non biaisés par un environnement qui ne les connaît que trop bien, il a dû s'adapter, trouver une posture sociale et donc être reconnu comme une personne et non comme un être handicapé. Mais est-ce si extraordinaire ? N'avons-nous pas nous-même grandi à partir de ces expériences de stage, ou de lieux sociaux (activités périscolaires, vacances), à travers le regard de ce monde social ?

Notre société reste encore très ancrée dans une reconnaissance de qualification et non de compétences. Pourquoi si peu d'Institutions ou d'ULIS soutiennent les projets de formation de ces jeunes en devenir ? « 90 % des élèves des dispositifs ULIS sortis des Lycées Professionnels de l'Académie Nancy-Metz sont sans emploi en milieu ordinaire – 10 % sont embauchés en milieu spécialisé en ESAT ». ³ Parce que nous avons déjà décidé de leur possibilité, ils ne pourront pas, ce n'est pas pour eux. Après l'ULIS collège, l'orientation possible est l'ULIS SAS. Déjà dans l'énoncé de cette nouvelle classe, tout est déjà dit : SAS de décompression, SAS de décontamination, SAS entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé... Pourquoi ne pas leur offrir une orientation en CAP, avec un aménagement sur 3 ans ?

Quand commencerons-nous à les mettre en situation ? Car le développement de compétences se préfigure in situ. Comment vous rappeler qu'une compétence est un alliage entre savoirs être, savoirs et savoirs faire. Et bien souvent les savoirs s'inscrivent dans et en lieu du savoir-faire parce que la théorie prend tout son sens. Quand pourront-ils profiter de lieux de socialisation, de stages, d'apprentissages, d'être inscrits dans des lycées professionnels ? Et si, de les confronter à notre réalité devenait une chance de réussite plutôt que de percevoir le monde « normal » comme le lieu de la mise en échec, de la difficulté ? Et si l'accompagnement de demain devenait justement celui dans les murs des crèches, périscolaires, écoles, collèges, lycées. Ces personnes

³ Conférence Nationale du Handicap, Février 2020.

sont capables de bien plus d'adaptation que nous, à la seule condition que nous leur offrions notre totale confiance. Et cette ouverture sur le monde est une ouverture du monde sur toutes les neurodiversités.

Aux acteurs, enseignants ou professionnels du médico-social de repenser leurs interventions à partir du projet de vie de la personne et leur offrir des possibles inexistantes actuellement. La convention internationale des droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, pose le principe que « les personnes en situation de handicap ont un rôle à jouer dans la société, une contribution à lui apporter » (Gaurier et Michel, 2010). Pour ce faire, le préambule est l'accompagnement à partir des lieux de vie de tout à chacun (crèche, école, formation, emploi, logement, vie amoureuse...) et que le milieu spécialisé ou les dispositifs particuliers ne sont envisageables que lorsque les aménagements ne sont pas possibles ou à être considérés comme des espaces de répit, de ressourcement. Les professionnels doivent donc faire preuve d'innovation sociale, c'est-à-dire de repenser culturellement leurs accompagnements à partir du milieu ordinaire.

Pour ce faire, deux défis pour les institutions et les professionnels :

– Aller à la rencontre du milieu ordinaire et y inscrire leurs interventions pour une acculturation de la société à la question du handicap. L'acceptation ne passe que dans la rencontre de la différence, en la vivant.

– Envisager un croisement des regards en diversifiant les équipes pluridisciplinaires à des champs d'interventions pluriels (formation professionnelle, gestion de projets, ressources humaines, communication...) afin d'accompagner les personnes en situation de handicap au plus près de leurs préoccupations et projets de vie.

Il est indispensable de sortir de l'entre soi du médico-social, de croiser des pratiques différentes et d'imaginer d'autres prises en charge pour apporter des réponses pertinentes : faire le pas de côté qui conduit à travailler avec des structures de droits communs (crèche, centre socio-culturel, collège-lycée, mission locale, école de la 2^{ème} chance...).

Diversifier les champs d'intervention, c'est offrir aux personnes en situation de handicap des environnements pluriels qui ne peuvent que leur permettre de développer leurs compétences et ainsi les considérer comme autrement capable. Etre acteur de son parcours, être accompagné dans ses choix de vie, en empruntant avec eux des chemins de traverses, les professionnels leurs ouvrent les portes de l'autonomie et les assoient comme acteurs de leur vie !

Sandrine KLOEDITZ, Maman de deux enfants en situation de handicap, Responsable de Formation Educateur Spécialisé à l'Institut Régional en Travail Social de Lorraine, 25 ans d'expériences professionnelles dans l'insertion sociale et professionnelle

Bibliographie

Décret N° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social. Légifrance. < <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034633906>>

Chossy J-F. (2011). *L'évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge... à la prise en compte*. La Documentation Française. < <https://www.vie-publique.fr/rapport/32177-evolution-des-mentalites-et-changement-du-regard-de-la-societe-sur-les-p>>

Fougeyrollas, P. (2007). Susciter le changement. In D. Poizat & C, Gardou (Dir). *Désinsulariser le handicap*, (p.199-203), Erès.

- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Erès.
- Gaurier, B, Michel, D-A. (2010). *Tous inclusifs ! Réinventer la vie dans la cité avec les personnes en situation de handicap*. Les Editions de l'atelier.
- Hocquet, J-Y. (2012, avril). Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées : des clefs pour la cité. Secrétariat d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion Sociale.
< https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_Hoquet.pdf >
- Jacob, P. (2018). *Liberté, Egalité, Autonomie*. Dunod.
- Korff-Sausse S. (2007). Aspects spécifiques du contre transfert dans la clinique du handicap, In R, Scelles (Dir). *Cliniques du sujet handicapé*, (p. 39-58). Erès.
- Moyse, D. (2010). *Handicap : pour une révolution du regard*. Grenoble : PUG.
- Murphy, R. (1993). *Vivre à corps perdu*. Plon.
- Nuss, M. (2011). *L'Identité de la personne handicapée*. Paris : Dunod.
- Plaisance, E. (2009). *Autrement capables*. Autrement.
- Prairat, E. (2012). Considérations sur l'idée de norme. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 1 (1-2), p.33-50.
- Quentin, B. (2013). *La philosophie face au handicap*. Erès.
- Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Education permanente*, 135, p. 57-69.