



HAL
open science

L'inclusion en pratiques

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. L'inclusion en pratiques : L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie sociale*, 2015, *L'inclusion*, 11, pp.81-95. hal-01419788

HAL Id: hal-01419788

<https://hal.science/hal-01419788>

Submitted on 19 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'inclusion en pratiques

L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise

Ève Gardien*¹

Résumé : Le concept d'inclusion pose à la fois des problèmes théoriques et pratiques. Appliqué aux situations de handicap, il questionne les causes d'un traitement social différencié. Le handicap est-il un phénomène explicable uniquement par des facteurs naturels ou bien des dynamiques d'exclusion de ces personnes sont-elles à l'œuvre ? La première partie de cet article répondra à cette question par l'exposé des évolutions scientifiques contemporaines relatives au handicap. Dans un second temps, il sera montré comment ces réponses ont été portées politiquement au niveau international. Puis dans une deuxième partie, une fois le contexte scientifique et politique posé, une action collective suédoise ayant réussi à déployer une véritable dynamique d'inclusion de personnes polyhandicapées sera analysée à la fois dans sa construction historique et son organisation pratique.

Mots-clefs : inclusion, participation, exclusion, handicap, environnement

Si les politiques d'inclusion visent généralement les individus exclus ou des populations vulnérables, il est également possible d'analyser autrement le problème de la participation de chacun à la vie en société. En effet, lutter contre les exclusions est un travail inhérent à nos démocraties car le vivre-ensemble n'y est pas assuré par un ordre extérieur et transcendant. Chacun ne naît pas à une place prédéterminée, attribuée *ad vitae aeternam*. L'avenir de l'individu s'ouvre sur un champ des possibles, bien que limité et contraint. En outre, l'organisation de nos sociétés fait l'objet de débats, de votes également. Les choix et les actions des individus contribuent à construire nos sociétés au jour le jour. Cette compréhension partagée d'une société comme construite par des actions humaines légitime les débats afférant à la justice sociale, aux exclusions, aux solidarités. L'ordre social est devenu discutable car non transcendant. Par suite, nos sociétés produisent des solidarités institutionnelles pour faire face aux manques des solidarités primaires, ou encore pour donner aux citoyens des droits-libertés, des droits-créance, une dignité. De fait la question de la justice sociale ébranle régulièrement nos institutions.

Une des formes contemporaine prises par ce débat toujours à renouveler de la justice sociale, correspond à l'objectif politique de pleine participation de tous ses membres au niveau économique, social et culturel. Autrement-dit, penser l'inclusion, ses conditions politiques et pratiques, suppose d'avoir une réflexion préalable sur les causes de différents phénomènes ou situations vécues d'exclusion. Il ne saurait y avoir d'injustice sociale là où la nature seule œuvre. Mais, si des facteurs sociaux, voire environnementaux, sont reconnus pour leur contribution à l'état ou la

* Maître de conférences en sociologie, Université Rennes 2, ESO (UMR 6590).

dynamique observés, les questions de la justice sociale et de la participation méritent d'être posées et le travail d'inclusion de la société sur elle-même d'être entamé.

Dans une première partie de cet article, il sera montré en quoi et pourquoi le handicap peut être compris comme non exclusivement causé par des facteurs naturels. Ces préliminaires scientifiques posés sur la dénaturalisation du handicap, l'organisation internationale des actions et des luttes contre les exclusions des personnes en situation de handicap sera brièvement exposé. La deuxième partie exposera la construction historique et politique, puis organisationnelle, de l'association suédoise de personnes polyhandicapées répondant au nom de JAG. Cette association effectue tout à la fois un travail autour des accompagnements quotidiens permettant la vie en milieu ordinaire de ses adhérents, et un travail de lobbying politique permanent pour assurer la pérennité des conditions politiques de cette expérience d'inclusion réussie.

LA DÉNATURALISATION DU HANDICAP : UN PROCÈS SCIENTIFIQUE, MILITANT ET POLITIQUE METTANT À JOUR DIFFÉRENTES FORMES D'EXCLUSION

Au début du xx^e siècle, les politiques publiques relatives au handicap ont tout d'abord été construites et organisées au niveau des États nations. Les mutilés de guerre étaient communément l'objet de législations concernant l'emploi, la rééducation tant médicale que professionnelle. Les invalides civils, à l'instar des accidentés du travail, ont davantage du lutter pour obtenir des soutiens similaires.

C'est à partir des années 1950 que l'ébauche d'une internationalisation de ces questions s'esquissa (Bregain, 2014 : 217-377). Dès 1955, l'OIT soutiendra les droits des personnes handicapées et leur application, notamment en matière de travail. Des ONG porteront dès la fin des années 1960 la cause de la réadaptation intégrale (médicale, sociale et professionnelle).

Cette dynamique d'internationalisation se déploiera ensuite avec l'évolution des débats scientifiques relatifs au handicap, l'investissement d'organismes internationaux pour cette cause, avec également la constitution de mouvements sociaux internationaux portés par les personnes handicapées elles-mêmes.

Débats scientifiques autour du handicap : phénomène naturel ou production de l'environnement ?

Si les médecins sont intervenus très tôt dans l'histoire de l'humanité pour soigner les maladies et les blessures, c'est à partir de 1880 seulement qu'ils eurent voix au chapitre en France concernant l'évaluation de préjudices corporels dans le cadre de procès avec tiers responsable. Jusqu'alors l'estimation des atteintes et de leurs conséquences étaient laissée à la seule appréciation du juge. Ainsi, la reconnaissance de l'expertise de la médecine concernant les états séquellaires s'établi progressivement vers la fin du xix^e siècle.

C'est dans le cadre des procès en justice pour dommage corporel avec tiers responsable que les premières évolutions relatives aux conceptions du handicap furent établies. Les assurances furent des acteurs majeurs de ces débats. Leurs avocats dénoncèrent rapidement l'insuffisance du simple diagnostic médical pour évaluer précisément les lésions et leurs conséquences sur le long terme, qu'il s'agisse de procès en réparation, pour indemnisation du manque à gagner ou encore pour compensation du handicap. C'est pourquoi cet investissement de la médecine

dans l'expertise judiciaire des dommages corporels s'est rapidement traduit par la production et l'amélioration de divers outils d'évaluation des états séquellaires stabilisés, tant pour le domaine des invalidités de guerre que pour ceux des accidents du travail, des maladies professionnelles, des accidents de la route, etc. (Gardien, 2003). Une connaissance du handicap et des questionnements émergèrent de ces évolutions. Cependant, les états séquellaires restaient pensés dans le cadre de l'accident ou de la maladie.

Dans les années 1960-1970, une nouvelle étape a été franchie par le découplage théorisé entre incapacités et maladie. C'est à Nagi (1965) qu'il revient le mérite d'avoir mis en lumière la possibilité d'incapacités en absence d'un quelconque procès pathologique. Aussi, des travaux scientifiques furent menés pour conceptualiser plus avant cette distinction entre handicap et maladie, et plusieurs propositions théoriques émergèrent. Pour autant, le débat n'était pas clos. Par exemple, dans le cadre d'une étude sur les indicateurs de santé, Jazairi (1976) proposa un schéma de causalité fondé sur la définition suivante du handicap : « Toute limitation des activités d'un individu due à une maladie, une blessure ». Le handicap pouvait donc encore être pensé comme les suites fonctionnelles d'une atteinte corporelle liée à une cause extérieure. Cette position supposait la non-prise en compte des causalités génétiques ou endogènes. D'autres propositions théoriques de ce type furent avancées jusque vers la fin des années 1970.

Nagi (1965) montra également que des limitations fonctionnelles pouvaient être durablement inscrites dans les corps pour des raisons diverses (maladies, blessures, causes génétiques, etc.). Nagi proposa alors d'opérer une distinction claire entre le champ de l'intervention médicale et celui de la réadaptation, ce dernier s'intéressant aux incapacités, le premier intervenant sur les processus pathologiques. La possibilité de penser le handicap dans une perspective autre que biomédicale s'établissait donc progressivement, ouvrant la voie à l'avènement d'une meilleure prise en compte des facteurs environnementaux dans les débats scientifiques.

Jusqu'à la fin des années 1970, seules les conséquences psychologiques du regard d'autrui (Goffman, 1963) étaient véritablement prises en compte. Les autres conséquences sociales du handicap restaient à l'évidence du ressort de l'individu, voire de sa responsabilité. La construction sociale de sa situation n'était pas sérieusement envisagée. Pourtant dès 1974, Wan proposera de penser les facteurs environnementaux comme déterminant la probabilité d'émergence des incapacités, leur sévérité et leur gravité. Les facteurs environnementaux étaient alors appréhendés comme des facteurs contextualisant du handicap en termes de pauvreté, de résidence, de statut autochtone ou immigrant.

L'ensemble de ces avancées théoriques ont alors permis d'envisager le handicap comme phénomène situationnel. Les facteurs étiologiques, les diagnostics médicaux n'apparaissaient plus comme suffisants. Le modèle médical ne semblait plus suffisamment probant. Une tentative d'intégration de ces multiples facteurs fut commandée à Philip Wood par l'OMS au début des années 1970.

C'est en 1980 que Philip Wood et son équipe proposèrent un premier modèle scientifique systémique² du handicap : la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicap (CIDIH). La CIDIH était encore inscrite dans une perspective biomédicale (Ravaud, 1999) mais des facteurs sociaux avaient bien

² Modèle systémique du handicap : modèle pensant à la fois les facteurs biomédicaux et les facteurs sociaux et/ou environnementaux, ainsi que les liens de causalités les reliant.

été articulés aux facteurs biomédicaux au titre du désavantage social³ découlant de l'existence de déficiences et d'incapacités. La CIDIH était d'ailleurs considérée comme une annexe à la CIM 9. Cette classification internationale systémique promue par l'OMS fit l'objet de vifs débats dans le monde scientifique. De nombreuses critiques furent avancées, au nombre de celles-ci la non prise en compte des facteurs environnementaux.

L'élaboration scientifique de modèles alternatifs du handicap était donc en marche. Mentionnons une succession de propositions québécoises qui aboutit en 1989 à un modèle systémique intitulé PPH (Processus de Production du Handicap) porté par Fougeyrollas et son équipe. Deux nouveaux concepts y étaient avancés : celui des habitudes de vie et celui des facteurs environnementaux. L'idée phare de ce modèle consiste à désigner le handicap comme un processus résultant des interactions permanentes entre facteurs personnels et facteurs environnementaux, interactions générant dans le même processus la mise en œuvre des habitudes de vie et la production de situations de handicap. La force de ce modèle résidait en la possibilité de mesurer les facteurs environnementaux (sociaux, culturels et écologiques), la participation sociale ou son contraire les situations de handicap. Les différentes modalités d'exclusion sont alors comprises sous la terminologie de « situations de handicap ». Ce concept est alors défini comme suit : « une perturbation dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part de déficiences et incapacités, et, d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, Michel, Blouin, 1989).

Sur la base d'une version ultérieure du PPH, l'OMS a ensuite produit une nouvelle classification internationale, à savoir : la CIF (2001). Cette Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé répond à beaucoup des critiques qui avaient été adressées à la CIDIH. Elle est bien un modèle interactif du handicap. Pour autant, malgré la prise en compte des facteurs environnementaux⁴, la CIF ne permet pas véritablement de désigner les exclusions vécues par les personnes handicapées, encore moins de les mesurer. En effet, le concept de participation y est défini comme « le fait de prendre part à une situation de vie réelle. », et les restrictions de la participation comme « les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour prendre part à une situation de vie réelle. » Cependant, le concept de facteurs environnementaux n'est plus contesté dans sa contribution à produire du handicap. Par suite, cet acquis scientifique légitime voire renforce le processus de politisation du handicap.

Politisation du handicap : organisation d'actions et de luttes contre les exclusions au niveau international

Conjointement, des expériences de vie, des prises de conscience, des engagements militants, la diffusion et l'appropriation des connaissances scientifiques, permirent de constituer des mouvements sociaux internationaux en faveur des personnes handicapées. Des ONG, divers spécialistes participèrent de ce

³ Dans le cadre de la CIDIH (OMS, 1980), le handicap a pour équivalent le désavantage social. Ses deux termes sont interchangeables. Sa définition est : « *préjudice qui résulte pour un individu d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs socioculturels.* »

⁴ Dans le cadre de la CIF (OMS, 2001), les facteurs environnementaux sont définis comme « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ».

mouvement d'internationalisation et amenèrent également des organismes internationaux à se positionner en faveur des droits des personnes handicapées, au nombre desquelles figurent l'ONU et ses agences (OIT, Unesco, OMS). Ces actions politiques et ces luttes militantes portaient sur les facteurs environnementaux : accessibilité du milieu ordinaire, réadaptation dans ces aspects sociaux et professionnels, respect et application des droits humains. Autant de façons de travailler à ce qui est aujourd'hui nommé : inclusion⁵.

Une des premières organisations de militants handicapés en faveur de l'accessibilité du milieu ordinaire fait suite à une expérience de réforme architecturale du campus de l'université de l'Illinois (USA, Urbana-Champaign). Dès l'après seconde guerre mondiale, Ted Nugent s'employa à rendre accessible les dortoirs de l'université pour les mutilés de guerre (Pfeiffer, 2003). Les non-vétérans handicapés y furent par la suite bienvenus. Un service de transport adapté fût mis en place et la possibilité d'aides humaines pendant les enseignements accordée si nécessaire. De là une série d'expériences et de prises de conscience de la possibilité d'une vie de qualité en milieu ordinaire.

Une seconde étape devait être franchie grâce à la vision portée par le militant Ed Roberts. Il considérait la création d'espaces sociaux réservés aux personnes handicapées (en l'occurrence les dortoirs de l'université) comme une forme de ségrégation, autrement-dit comme une forme d'exclusion spatiale. En outre, il considérait le fait de ne pouvoir décider de sa vie par soi-même comme la non-reconnaissance et la non-application des droits, autrement-dit comme une forme d'exclusion de la citoyenneté. Aussi, Ed Roberts revendiquait que le pouvoir de décision pour ce qui les concerne⁶, soit rendu aux personnes handicapées. Pour ce faire, la désinstitutionnalisation, la démedicalisation et le soutien entre pairs étaient promus. La philosophie du mouvement social pour la Vie Autonome avait ainsi trouvé ses fondations. Les militants entreprirent de changer la société. Son premier Centre Ressources pour la Vie Autonome (CRVA) fût créé en 1972 à Berkeley en Californie. Aujourd'hui plus de 400 d'entre eux couvrent le territoire des USA. Ils proposent différents services mais également des outils, un réseau de pairs, etc. pour permettre à l'individu handicapé de bâtir sa vie en milieu ordinaire, au plus près de ses choix. Les CRVA pratiquent également beaucoup le lobbying politique pour changer la société et la rendre plus inclusive. Cette démarche obtint quelques succès politiques majeurs, notamment le financement fédéral des CRVA fin des années 1970. Puis le mouvement social étendit ses zones d'influence avec tout d'abord une diffusion au Canada dans les années 1980, puis en Europe dans les années 1990, et aujourd'hui dans la plupart des pays du monde.

L'idée de l'accessibilité, qu'il s'agisse des logements ou de l'extérieur des bâtiments, et de la mobilité firent également leur apparition vers la fin des années 1950 en Suède et au Danemark (Bregain, 2014 : 390). Le concept de « barrières architecturales » prend progressivement sa place dans les arènes des politiques publiques et de la société civile. En 1965 une première conférence internationale lui est consacrée en Italie. Environ 200 représentants des pays de l'Europe et des Nord-Amériques y assistèrent. Des ONG telles la FIMITIC, l'ISRD ou encore la FMAC, promurent ce concept. La FIMITIC rédigea d'ailleurs un article relatif aux barrières architecturales dans son programme d'action : elles « constituent un obstacle pour

⁵ Inclusion : à comprendre au sens de vie en milieu ordinaire, ou encore de vie hors les murs des institutions.

⁶ Le célèbre slogan « Nothing about us, without us » fut largement mobilisé par le mouvement social pour la Vie Autonome.

l'emploi illimité des logements, des ateliers, des moyens de transport et des bâtiments publics. Il faut assurer aux handicapés une liberté de déplacement aussi grande que possible dans tous les domaines de la vie »⁷. La FIMITIC organisa plusieurs conférences sur ce thème. En outre, en 1968 se déroula le premier congrès international de l'union internationale des architectes sur les besoins des personnes handicapées.

Au-delà de la seule facilitation de l'accès au milieu ordinaire pour les personnes handicapées, d'autres perspectives furent portées par des spécialistes internationaux, des ONG, l'ONU et ses agences (OIT, Unesco, OMS), au nombre desquelles la réadaptation. Cette dernière consiste en l'intervention coordonnée d'un ensemble de compétences visant le soin et la rééducation du corps (médecin, physiothérapeute, kinésithérapeute, prothésiste, infirmière, ergothérapeute, etc.) mais également une réadaptation à la vie en société (ergothérapeute, psychologue, conseiller d'orientation professionnel, professeur, etc.) Un certain nombre de ces métiers du champ médical et paramédical seront d'ailleurs constitués à l'occasion de cette politique de réadaptation menée au niveau international. Dès les années 50, l'ONU et ses agences investissent et promeuvent le concept de la réadaptation moderne. Ces programmes de réadaptation en direction des handicapés physiques et des aveugles proposent un soutien aux pays membres de l'ONU avec une assistance technique, des missions d'experts, des financements de formation, la mise à disposition de matériel de démonstration. Si la réadaptation médicale aura alors de beaux jours devant elle, la réadaptation dite intégrale se révélera être globalement un échec en raison du peu de développement ou d'investissement dans la réadaptation professionnelle (Bregain, 2014 : 311). Les facteurs environnementaux sont finalement peu pris en considération. L'essentiel du travail est encore opéré sur l'individu handicapé. Le travail d'inclusion, autrement-dit de changement de la société, reste marginal mais existant dans le cadre de ces programmes internationaux de réadaptation.

Puis au cours des années 1970-1980 s'opère un tournant vers l'affirmation progressive et la promotion des droits des personnes handicapées. L'ONU sera un acteur majeur de cette nouvelle orientation, sous l'influence et avec le soutien de nombreuses ONG, dont FIMITIC, ILSMH, ISRD, WFD, WCWB, WVF. Un retard dans l'action des organismes internationaux concernant les personnes handicapées mentales devant être rattrapé, l'ONU établit dès 1971 la déclaration des droits des déficients mentaux. Ensuite, un travail d'unification et d'harmonisation des droits entre les différentes catégories de personnes handicapées au niveau international trouvera son aboutissement en 1975 dans la Déclaration sur les droits des personnes handicapées (normes égalité de traitement et accès aux services). Cette même année est votée une résolution stipulant de prendre progressivement des mesures législatives, selon les moyens disponibles, pour faciliter rapidement un recensement et une politique de prévention du handicap ainsi que l'organisation efficace de services en milieu ordinaire pour les personnes handicapées. Dans la perspective de promouvoir cette déclaration de 1975 à travers le monde, l'ONU lancera en 1981 l'année internationale des personnes handicapées avec pour slogan : « pleine participation et égalité ». Cette action sera suivie d'une décennie sur l'égalisation des chances qui se terminera en 1993 par un texte international « Les Règles standards d'égalisation des chances des handicapés ». Enfin un gros chantier de plusieurs années s'ouvrira, menant à la rédaction de la Convention

⁷ ABIT, NGO n°301, FIMITIC, jacket n° 1 (1966-1972). Programme de politique sociale de la FIMITIC, ratifié par l'assemblée des délégués de la FIMITIC à Copenhague, 18 octobre 1968.

internationale des Droits des Personnes Handicapées (ONU, 2006). Cette convention est à ce jour signée par plus de 140 pays. Un comité de suivi de l'application de la CDPH vient de tenir sa 13^e session à Genève cette année. L'ensemble de ces avancées en termes de droits est utilisé comme un véritable levier d'action par les militants pour faire changer les sociétés vers davantage d'inclusion.

L'INCLUSION EN PRATIQUES

Si les bases scientifiques, militantes et politiques sont aujourd'hui jetées, pour autant qu'en est-il dans les pratiques ? Les principes avancés par les militants, les organismes internationaux, les experts, etc., peuvent sembler justes mais sont-ils applicables ? Comment la possibilité de l'inclusion de personnes polyhandicapées ou présentant un handicap complexe s'est-elle développée historiquement en Suède ? Pour quelles raisons ? Quelles en sont les modalités pratiques ? C'est à ces questions que la suite du propos va tenter d'apporter quelques réponses.

Les prémisses de JAG : l'histoire d'un acteur collectif militant en faveur de l'inclusion

L'histoire de l'organisation non gouvernementale JAG débute avec l'histoire d'une famille suédoise et de ses deux enfants. Depuis sa naissance, le petit garçon, Magnus, nécessitait de nombreux soins, 24h/24, en raison de son atteinte cérébrale sévère. Cette famille tentait de vivre une vie comme celle de toutes les autres familles de Stockholm, en intégrant au mieux les difficultés inhérentes à l'état de santé fragile de Magnus. Les pressions de l'environnement, les normes en usage de l'époque, l'aspiration à une vie professionnelle et amicale plus développée, ont amené cette famille à finalement choisir d'institutionnaliser leur enfant à l'âge de 4 ans. À partir de ce moment, l'état de santé de Magnus s'est considérablement dégradé. En outre il refusait de s'alimenter. Les visites ou les retours en famille, rien n'y faisait. Les médecins pronostiquaient son décès avant l'âge de la scolarisation, en raison de sa lésion cérébrale.

Cette famille décide alors, contre l'avis du plus grand nombre et contre le bon sens de l'époque, de reprendre Magnus (7 ans) chez eux, au cœur de leur famille. La municipalité de Stockholm avait promis le financement de quelques heures d'aide humaine par semaine, mais aucun soutien pour l'aménagement du logement aux besoins spécifiques de Magnus Anden. Il fallut faire face. À cette période difficile, plusieurs parents dans la même situation ont noué des liens forts avec Gerd Anden, dans le cadre d'une association nationale suédoise en faveur des enfants handicapés mentaux (FUB). Ces liens créés par l'expérience et l'épreuve communes furent les prémisses de la construction d'un acteur politique fort.

Puis, décision fût prise de trouver une solution facilitant la vie de Magnus à la maison : un déménagement dans une municipalité proche de Stockholm est alors mis en œuvre. Cette dernière accepta de contribuer au financement de l'agrandissement de la salle d'eau et des rampes pour favoriser les déplacements de Magnus Anden dans son fauteuil. Puis une visite chez l'assistante sociale de la municipalité apporta l'accord inespéré de 40 h par semaine d'« assistant personnel », à la condition que « la nécessité ne puisse pas être satisfaite d'une autre manière » (Anden, in Gardien, 2012 : 57), autrement dit il était attendu que

Gerd Anden reprenne une vie professionnelle, à la condition de trouver une personne acceptant cette mission d'« assistance personnelle ».

C'est ainsi qu'une étudiante d'une vingtaine d'années fut employée pour s'occuper de Magnus Anden environ 168 heures par mois. Gerd Anden découvrit alors que son fils non seulement s'en portait bien, mais également développait des capacités jusqu'alors insoupçonnées. Ce constat tout à fait inattendu et inespéré fit l'effet d'une véritable révélation. Il était possible de traiter autrement ces enfants polyhandicapés que par une institutionnalisation. Cette alternative montrait même de sérieux avantages en termes de développement et donnait à voir un potentiel insoupçonné. C'est alors que Gerd Anden s'est engagée de façon très affirmée dans le militantisme.

Par l'intermédiaire du journal interne du FUB, Gerd Anden a tout d'abord informé de l'histoire de Magnus et de sa famille, diffusé sa conviction qu'un autre traitement social est non seulement possible mais préférable. L'acteur collectif s'est alors progressivement constitué et mobilisé. Un groupe de travail de parents militants fût mis en oeuvre. En 1976, un courrier en leur nom fût envoyé au gouvernement, aux régions et aux municipalités pour demander l'application du traitement social de la situation de Magnus Anden (40 h d'aide humaine par semaine) à tous les enfants suédois présentant les mêmes besoins. Une entreprise de lobbying était engagée, prolongée par de nombreux autres courriers, rencontres, production de courts métrages, rédaction d'articles, coopérations avec des spécialistes et des fonctionnaires.

Cette lutte politique s'est inscrite dans le temps, les parents se sont formés, se sont engagés dans des réseaux militants internationaux, ont entrepris de participer à des travaux dans d'autres pays toujours concernant la cause de leurs enfants. Leur objectif : modifier la société pour qu'elle accueille leurs enfants sans les mettre à l'écart. Ils ont obtenu le soutien d'un acteur haut placé, à savoir : un membre du conseil d'hygiène de la direction générale de la prévoyance sociale en Suède. Leurs contributions à des congrès internationaux se sont déployées.

Leur influence et bien d'autres encore ont alors contribué à un tournant majeur des politiques nationales suédoises en matière de handicap. Au début des années 1990, le gouvernement a légiféré en faveur de la fermeture des grandes institutions accueillant jusqu'alors les personnes handicapées. Cette politique de désinstitutionnalisation soutient en lieu et place une vie en milieu ordinaire, chez soi, en famille ou encore dans des micros résidences d'au maximum cinq habitants. Des moyens importants en termes d'« assistance personnelle » sont alors octroyés aux personnes handicapées pour faire face aux dépendances dans la vie quotidienne. Par exemple, Magnus Anden s'est vu alloué 168h d'aide humaine par semaine par la municipalité, autrement-dit une couverture 24h/24. Magnus Anden a alors pu emménager dans son propre logement à l'âge de 26 ans. Il vit toujours à son domicile à ce jour, plus de vingt années après.

La création de JAG ou comment rendre l'inclusion possible ?

Quelques années après, une violente polémique relative à l'euthanasie secoua la Suède. Des personnes comme Magnus étaient qualifiées d'exemples de « vie indigne ». La valeur de certaines vies était remise en cause. Ces parents militants décidèrent alors d'envoyer un signal fort à leur société en aidant leurs propres enfants à créer une association (JAG) dont ils seraient les seuls administrateurs. Non seulement leurs enfants avaient une vie qui valaient la peine

d'être vécue, mais ils pouvaient également la prendre en main dans nombre de détails du quotidien avec des soutiens cognitifs adaptés, et même prendre des décisions politiques et stratégiques pour orienter cette association selon leurs besoins et aspirations. C'est pourquoi l'acronyme JAG fût choisi pour nommer cette nouvelle organisation : Jämlikhet, Assistans, Gemenskap (Égalité, Assistance, Vie en milieu ordinaire).

Il s'agissait, avec le soutien de fonds de l'État, de mettre en œuvre un dispositif expérimental d' « assistance personnelle », de trouver un fonctionnement adapté aux spécificités des adhérents de JAG pour permettre leur vie en milieu ordinaire, selon leurs choix et leurs aspirations. Or ces membres sont tous, sans exception, des personnes présentant des déficiences intellectuelles suffisamment importantes pour généralement limiter voir empêcher l'usage de la langue suédoise. La plupart présentent en outre des incapacités majeures associées, physiques notamment. Ils sont souvent sous mesure de protection limitant leurs responsabilités civiles et pénales. Les catégorisations de « polyhandicap » ou de « handicap complexe » sont probablement les traductions les plus justes pour désigner en français le public adhérent à JAG.

Comment penser un dispositif permettant l'inclusion de leurs enfants dans la société ordinaire, qui plus est au cœur de Stockholm ? C'est le défi que devait relever le développement de JAG. Plusieurs questions demandaient à être résolues : comment organiser des vies hors des murs des institutions ? Comment permettre une « bonne » qualité de vie ? Comment fonder des existences quotidiennes singulières, correspond aux choix et aspirations de chacun des adhérents ? Comment leur donner de réelles possibilités d'autodétermination ? Comment sécuriser le quotidien ? Comment échapper à la solitude promise à une vie hors institution ?

Pour permettre une qualité de vie importante aux adhérents de JAG, il fût pensé et organisé avec eux l'accompagnement au quotidien, et notamment la question des « assistants personnels ». La personnalisation de cet accompagnement a été très poussée, afin d'être au plus près de choix de vie singulier de chacun des adhérents de JAG.

Après leur recrutement, les assistants personnels suivent une formation spécialisée non pas sur le handicap en général mais concernant le mode de vie particulier choisi par la personne handicapée pour laquelle ils travaillent. De fait, chaque assistant personnel est dédié à une seule personne handicapée. Cela permet l'investissement nécessaire à l'apprentissage abouti et la compréhension fine du langage non verbal employé par l'utilisateur. En outre, l'assistant personnel est formé dès ses premiers jours de travail, et sur plusieurs semaines, au quotidien de l'utilisateur, à ses spécificités, aux gestes nécessaires à sa bonne santé ou encore à sa sécurité, à ses goûts, etc. Il s'agit de permettre une vie enrichissante et stimulante, et non pas de seulement répondre à des besoins. Certains adhérents optent pour fréquenter le centre d'activités de jour situé au siège social de JAG, d'autres choisissent leurs propres activités. C'est selon la décision de chacun. L'important est que l'aide apportée par les assistants personnels permette cette vie dans la cité au jour le jour. Aussi l'assistant personnel n'a pas pour fonction d'intervenir à domicile mais d'accompagner la personne là où elle se trouve : chez elle, en vacances, en déplacement, etc.

Pour assurer une haute qualité de l'accompagnement quotidien, une équipe d'assistants personnels spécialisés sur le projet de vie de la personne est ainsi réunie autour de chaque adhérent. La planification des interventions des assistants

personnels est effectuée par un « superviseur », lequel a été choisi par la personne handicapée (et son curateur) pour cette fonction. Le superviseur est une personne de confiance, qui connaît bien l'adhérent et comprend son langage. Il assure ce rôle clef de diriger l'équipe de professionnels pour permettre à l'utilisateur d'avoir un réel contrôle sur l'aide qui lui est apportée. L'adhérent doit pouvoir décider qui, quand et où il est accompagné. Sans l'appui du superviseur, l'adhérent ne pourrait pas décider de son quotidien. Cette médiation est indispensable.

Concernant le recrutement des assistants personnels, l'adhérent est au cœur du processus de décision. Aucun professionnel ne peut signer un contrat pour intervenir dans son quotidien sans qu'il n'ait donné formellement son accord. Se sentir à l'aise avec les personnes qui interviennent dans son quotidien est au fondement de la qualité de la vie. Par ailleurs, les critères de recrutement ne sont pas nécessairement la possession de diplômes dans les champs du travail social ou du soin, pas davantage l'expérience professionnelle dans un autre cadre de travail que celui de JAG. En effet, JAG porte une philosophie de la vie autodéterminée et insiste beaucoup sur une posture professionnelle laissant une liberté de choix maximale à la personne handicapée. Il s'agit de ne pas considérer l'utilisateur comme un objet de soin, mais bien comme une personne. De plus, il est attendu que l'assistant personnel soit capable de s'inscrire favorablement dans le style de vie de l'utilisateur. Par exemple, si l'adhérent aime passer ses soirées dans l'underground de Stockholm à écouter des groupes de rock alternatif en vogue, un goût prononcé pour ce type d'activité sera apprécié.

La qualité de l'accompagnement au quotidien est en outre soutenue par des actions de formation professionnelle continue des assistants personnels, assurée par des experts très qualifiés. JAG est une organisation constituée de 400 adhérents et 4000 professionnels environ, le modèle économique est bien rôdé depuis vingt années d'existence et les moyens financiers ne manquent pas pour investir dans la formation. Des thématiques sont récurrentes car indispensables à une bonne qualité de vie des adhérents : le respect, l'intégrité et le secret, le droit du travail également. Le projet de JAG est cependant plus vaste : les assistants personnels, les superviseurs, les curateurs, les comptables, les juristes et les personnes handicapées elles-mêmes sont conviées à des formations communes. Ainsi les savoirs sont partagés car chacun est concerné. Ces formations favorisent aussi des moments d'échanges, toujours utiles pour mieux comprendre les situations telles qu'elles sont vécues de part et d'autre. Enfin, JAG prévoit des temps de supervision au sein des équipes de professionnels.

Le relais des professionnels autour de la personne handicapée assure la continuité nécessaire de l'accompagnement. En effet, pour un certain nombre d'utilisateurs, rester seul quelques instants peut impliquer un danger de mort car ils sont dans l'impossibilité d'appeler au secours en dehors d'une relation de face-à-face. Aussi la question des remplacements est-elle cruciale, et parfois dans un temps organisationnel très court. Or, le remplacement doit être assuré par un membre de l'équipe, autrement-dit par un professionnel très au fait du quotidien et des spécificités de l'adhérent. Aussi le superviseur assure une fonction de « filet de sûreté » : il doit pouvoir être joint à tout moment par les assistants personnels. En cas de non prise de relais ou encore en situation d'urgence, il organise les remplacements, voire intervient personnellement auprès de l'utilisateur le temps nécessaire à un retour à la normale. De plus, il a aussi pour fonction, en lien avec l'utilisateur, d'animer l'équipe de professionnels, de veiller au bon fonctionnement du quotidien et de réguler les tensions ou d'éventuels conflits du travail.

CONCLUSION

JAG est le fruit d'un combat militant et politique porté par des parents, combat qui a contribué à rendre la société suédoise plus inclusive. Cet ingénieux bricolage organisationnel associatif permet à ces adhérents polyhandicapés de vivre en milieu ordinaire, à leur domicile ou dans leur famille, avec un accompagnement adapté et un mode de vie choisi, de prendre les décisions pour ce qui les concerne.

Cette lutte militante a été impulsée suite à une prise de conscience fondatrice : la possibilité de proposer d'autres façons de vivre aux personnes polyhandicapées que l'institutionnalisation, à condition que des moyens et des ressources soient mis à disposition par la société. Ce prime constat a été conforté par la fréquentation et l'implication au sein de réseaux internationaux porteurs de perspectives dénaturalisées du handicap. L'action collective s'est ainsi forgée contre une pluralité d'exclusions concernant les personnes polyhandicapées.

Exclusion spatiale d'abord : JAG est une alternative à l'institutionnalisation systématique des personnes polyhandicapées. Cette association propose des ressources pour vivre comme tout à chacun dans la société. Exclusion sociale ensuite : JAG a été fondée contre la stigmatisation des personnes polyhandicapées, au moment où leurs vies étaient jugées indignes par une partie de la société suédoise. Exclusion culturelle également : JAG permet de véritables choix de vie pour ses adhérents. Des goûts, des affinités et des sensibilités peuvent ainsi se construire et s'affirmer. Des participations et des contributions culturelles se bâtissent. Exclusion en termes de droits : JAG est fondé sur la valeur d'égalité. Les luttes militantes ont visé la reconnaissance et l'application des droits des personnes polyhandicapées en tant que citoyens de l'état suédois. Exclusion économique enfin : si JAG ne propose pas de ressources ou de soutiens à ses membres pour trouver un emploi rémunéré, il n'empêche que ses adhérents peuvent être considérés à minima comme des acteurs économiques locaux par le nombre d'emplois non délocalisables qu'ils génèrent. Pour toutes ces raisons au moins, mais également parce que JAG fournit les moyens organisationnels, juridiques et comptables et soutient des accompagnements adaptés fondés sur des choix de vie au quotidien, cette action collective est porteuse d'une importante dynamique d'inclusion.

Reste que nos sociétés démocratiques sont des sociétés où le vivre-ensemble est vulnérable. Faut-il que les choix qui le fondent soient perpétués politiquement et construits dans des pratiques quotidiennes. Aussi, les options politiques prises en Suède ne sont pas définitives. Leur maintien implique des énergies militantes, des participations citoyennes, des lobbyings intensifs. Par ailleurs, au niveau international, une nouvelle controverse s'installe concernant la pauvreté statistiquement plus importante des populations handicapées, quel que soit le type de handicap. Une pleine participation à la vie en société de chacun des citoyens n'est jamais un donné.

Bibliographie

Anden, G. 2012. « L'assistance personnelle » : pour une vie hors les murs des institutions », dans E. Gardien (sous la direction de), *Des innovations par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Erès, p. 55-69

- Bregain, G. 2014. *L'internationalisation imparfaite d'une modernité nord-atlantique – Essai d'histoire croisée des politiques publiques du handicap en Argentine, au Brésil et en Espagne (1956-1982)*, Thèse, université Rennes2
- Fougeyrollas, P., St Michel G., Blouin, M. 1989. Proposition de révision du 3ème niveau de la CIDIH : le handicap, *Réseau International CIDIH*, vol.2, n°1, p. 9-29
- Gardien, E. 2003. « La construction sociale de l'évaluation du handicap dans le domaine juridique français », dans P. Le Quéau (sous la direction de), *Cahiers de Recherche du CREDOC – La compréhension sociale du handicap*, n°182, p. 199-2017
- Goffman, E. 1963 (1975 pour la version française). *Stigmates : Les usages sociaux du handicap*, Paris, éditions de Minuit
- Jazairi, T. 1976. *Approach to the development of health indicators*, Paris, OCDE
- Nagi, A. 1965. *Some conceptual issues in disability and rehabilitation. Sociology and rehabilitation*, Ohio, Ohio State University Press
- OMS, 2001. *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, OMS
- ONU, 2006. *Convention internationale des droits des personnes handicapées*
- Pfeiffer, D. 2003. "The origins of independent living", *Ragged edge online*, <http://www.raggededgemagazine.com/0703/0703ft4.html>
- Ravaud, F. 1999. "Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet", *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n°81, p. 64-75