

- *Ville et coopération sociale* (L'Harmattan, 2010). À partir d'expérimentations et de recherches collectives, l'auteur propose une approche de la ville et du développement urbain en rupture avec les récits alarmistes et la rhétorique du ghetto. Au cœur de cette approche, la coopération sociale est définie comme la capacité des acteurs à concevoir collectivement un objet commun en mutualisant leurs ressources pour agir ensemble dans un contexte contraignant, inventant ainsi des réponses appropriées, voire novatrices, d'utilité sociale, pour satisfaire l'intérêt général⁸.

Sarah Granereau

Éducatrice spécialisée, formatrice vacataire.
sarah.granereau@free.fr

Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap

Sous la direction de Ève GARDIEN
Toulouse, érès, 2012, 280 p., 26 €

La Déclaration universelle des droits de l'homme précise dès les articles 1 et 2 que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en droit », droits qui s'appliquent à tous « sans distinction de fortune, de naissance ou de toute autre situation ».

Dans cet ouvrage, Ève Gardien, sociologue et chercheuse dans ce domaine, réunit seize témoignages d'actions menées en France et dans d'autres pays, par des personnes en situation de handicap ou pas, pour l'autonomisation des personnes handicapées. À la lecture de ces différents articles, le premier constat est l'écart important des moyens offerts aux personnes présentant un handicap, selon qu'elles soient hommes ou femmes, selon les pays, les cultures et superstitions, et les avancées de la démocratie, mais même selon les régions, puisqu'en France c'est la maison départementale des personnes handicapées qui gère, selon chaque conseil général, l'attribution des aides, entraînant une disparité au sein d'un même pays.

Si dans le domaine du handicap il y a de nombreuses minorités, l'ensemble des personnes en situation d'incapacité dépasse le milliard d'individus sur les sept milliards d'humains vivant sur la planète, et comme le fait remarquer Charles Gardou dans la préface, en incluant les proches impliqués dans ces situations, c'est plus d'un tiers de la population mondiale qui est concernée.

Après un passé d'exclusion des personnes handicapées, les efforts des différents pays pour leur prise en charge se sont multipliés : création d'institutions ou maintien dans la famille avec des aides en général insuffisantes, ces dispositifs ont entretenu la plupart du temps une ségrégation dont les personnes concernées se plaignent. Leur souhait d'être nommées « personnes en situation de handicap », « personnes avec incapacité », « personnes autrement capables » montre le besoin de se faire reconnaître avant tout comme une personne, au lieu d'endosser l'identité « de handicapé ». Ce sont ces personnes et leurs familles, par leur expérience de la discrimination dont elles font l'objet, qui peuvent le mieux agir pour l'accès à l'autonomisation des personnes en situation de handicap.

L'exemple suédois, qu'expose ici Gerd Andén, est très intéressant en ce qu'il montre comment un pays européen est passé de l'extermination des handicapés par les nazis à leur exclusion par l'enfermement dans des institutions, les parents étant encouragés à abandonner leur enfant ; puis à leur prise en charge dans des « maisons de soins », la rupture avec la famille n'étant pas totale mais la prise en charge peu satisfaisante, jusqu'à la situation actuelle : maintien dans la famille ou en appartement grâce au financement par l'État d'un assistant personnel, formé à ne pas décider à la place de la personne handicapée, mais comme « médiateur avec l'environnement », permettant ainsi au sujet de choisir sa vie. C'est la lutte de Gerd Andén pour sortir des institutions son fils Magnus, polyhandicapé, qui prouve qu'un autre choix politique est possible pour soutenir un projet tout aussi viable

8. <http://alainpenven.blogspot.fr/p/publications.html>

financièrement, à partir du moment où la personne en situation de handicap est reconnue dans ses droits de citoyen.

D'autres stratégies sont exposées, toujours récentes, comme celle décrite par Dominique Tabac : en France, en 2003, est fondé un collectif de personnes en situation de handicap, SOS Handiphobie, d'où émanent, un an et demi après, les Espaces citoyens, qui rémunèrent une « personne-ressource » dont le rôle est de faciliter, mettre en confiance, encourager, tout en se tenant en retrait : « Cet objectif d'autodétermination des personnes handicapées est un horizon essentiel de l'action de la personne-ressource. » Il est ensuite apparu nécessaire de compléter le rôle de la personne-ressource par celui d'un « membre-ressource », membre salarié des Espaces citoyens « pour suppléer la personne-ressource dans des tâches où son statut de professionnel et son manque d'expérience personnelle en termes de situation de handicap pouvaient constituer un frein à l'évolution des Espaces citoyens ». L'expérience a montré l'intérêt mais aussi les limites de la professionnalisation d'un membre-ressource, chaque membre des Espaces citoyens pouvant être membre-ressource pour les autres.

Toujours en France, à partir de 2005, Marcel Nuss, « personne autrement capable », a tenté de faire reconnaître l'importance d'un « accompagnant sexuel », pas pour lui qui a la possibilité de vivre en couple, mais pour des adultes très dépendants, afin de « les aider à se réincarner, à appréhender et à expérimenter leur sensualité, leur corporéité et leur affectivité ». L'accompagnement sexuel à visée thérapeutique se pratique en Europe et notamment aux Pays-Bas depuis 1982. En France, Marcel Nuss s'est heurté au tabou entourant la sexualité des personnes handicapées et à l'idée que rétribuer un accompagnant sexuel serait une forme de proxénétisme, alors que son intention était de « recréer de l'humanité ».

Autres cultures, autres contraintes, comme au Bangladesh, où « nombreux sont ceux qui considèrent le handicap comme une malédiction

et une source d'embarras pour les familles », nous dit Mohammed Hannan. Malgré la honte et la peur du mauvais œil, la personne handicapée est gardée au sein de sa famille, mais recluse. Le problème est celui de la famille qui subit une punition divine. La création du BPKS (« organisation non gouvernementale d'entraide entre personnes en situation de handicap ») permet aux femmes bengalaises handicapées de recevoir une éducation et favorise leur autonomie dans un pays où la place de la femme est d'être dominée.

Pour assurer l'application de toutes les conventions, un projet international de « vigie des droits humains » est élaboré, tant en ce qui concerne la politique, les affaires judiciaires, l'exposition médiatique, quand cela touche la personne handicapée.

À travers la diversité des expériences évoquées, le consensus se fait autour de l'importance des engagements collectifs avec la prise en compte des « savoirs profanes » et la nécessaire participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent, tout en inscrivant les actions dans une dimension politique. La démocratie est mise à l'épreuve face aux demandes légitimes d'être reconnu à part entière comme citoyen, c'est-à-dire avoir des droits de citoyen qui tiennent compte des besoins particuliers. Cet ouvrage est riche d'expériences et de situations contrastées, ancrées dans ce qui fait l'humain quelles que soient ses limites, et élargit nos réflexions dans ce domaine.

Les personnes en situation de handicap ne revendiquent plus, comme par le passé, le droit à la différence, mais le droit de choisir leur vie, dans un refus des solutions « prêtes à penser » qui peuvent limiter leur liberté. Il ne s'agit pas tant de réclamer une intégration que l'accès à l'autonomie, sans nier les différences et les contraintes découlant du handicap. Et pour reprendre la conclusion d'Ève Gardien, le but de la personne avec incapacité est « l'aspiration à un monde où... *vivre à liberté égale* ».

Huguette Jordana
jordana.h@chu-toulouse.fr